

Tilburg University

Relationele afstemming

Timmermann, M.M.C.

Publication date:
2010

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Timmermann, M. M. C. (2010). *Relationele afstemming: Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Lemma.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Relationele afstemming

Deze uitgave werd financieel ondersteund door:

L.J. Maria Stichting

Congregatie zusters Franciscanessen van Mariadal Roosendaal

Camillianen Nederland

Alzheimer Nederland

Omslagontwerp: Haagsblauw, Den Haag

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

© 2010 M.M.C. Timmermann / Uitgeverij LEMMA

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

ISBN 978-90-5931-552-5

NUR 748

www.lemma.nl

Relationele afstemming

Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie

Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit van Tilburg,
op gezag van de rector magnificus, prof.dr. Ph. Eijlander,
in het openbaar te verdedigen ten overstaan van een door
het college voor promoties aangewezen commissie in
de aula van de Universiteit op woensdag 14 april 2010 om 10.15 uur
door Maria Magdalena Catharina Timmermann, geboren
op 22 april 1965 te Roosendaal

Promotores:

prof. dr. Annelies van Heijst

prof. dr. Andries Baart

Inhoudsopgave

Inleiding	15
1 Beelden van dementie in Nederland	21
Inleiding	21
De meest gevreesde ziekten volgens Sontag	23
Sontags vier criteria, toegepast op dementie	23
Taboe en schaamte	27
Angstaanjagende fantasie-invullingen	28
Veelgebruikte metaforen voor dementie	29
<i>Ontoereikendheid van ons voorstellingsvermogen</i>	29
<i>De metafoor 'bedreigd zijn'</i>	30
<i>De metafoor 'verdwaald zijn'</i>	31
<i>De metafoor 'verborgen zijn'</i>	32
<i>De metafoor 'verzonken zijn'</i>	33
<i>Effect van de metaforen op de maatschappelijke beeldvorming</i>	34
Dementie is onze meest gevreesde ziekte	34
Ambigue beelden op het spoor	35
Het stilzwijgen doorbroken	35
Meer nuances door gebruik van de oude metafoor 'kinds worden'	37
<i>Wat past en ongepast is</i>	37
<i>Humor en een zekere speelsheid</i>	40
<i>Geraakt door het anders-zijn</i>	42
Het woord aan dementerenden en liefdevolle getuigen	44
Dementerenden zelf over hun ziekte	45
Liefdevolle naasten als woordvoerder	47
Conclusie	50
2 Ontsluiten van zorgsituaties waarin professionals streven naar verbetering	53
Inleiding	53
Introductie praktijkmateriaal	54
Bron van praktijkmateriaal: Video Interactie Begeleiding	
in De Hazelaar	57
Overzicht van het empirisch materiaal	58
Relevante professionele ontwikkelingen op het gebied van dementie	62

Video Interactie Begeleiding (VIB) in de ouderenzorg	67
De theoretische achtergrond van VIB in De Hazelaar	68
<i>Het contactritueel en de basisinteractieprincipes bij dementie</i>	72
VIB in de praktijk in De Hazelaar	74
Resumerend	75
Theoretische achtergronden van presentie	76
Methodische kenmerken van de presentiebeoefening	76
Presentie en verpleegkunde	78
Bestaande instrumenten om presentiegehalte te bepalen	81
<i>Canon van Flikweert en Baart</i>	82
<i>Presentieraster van Van Heertum en Baart</i>	83
<i>De codeboom van Coucke en Lammens</i>	83
Aansluiten bij de zorgpraktijken en VIB	86
Conclusie	88
3 Kijkramen onderzocht op bruikbaarheid	89
Inleiding	89
Kijkraam Zorghandelingen	90
De ochtendzorg in grote lijnen bij drie bewoners	91
Werkcahier persoonlijke hygiëne	93
<i>Het wassen op bed: de voorbereidingsfase</i>	95
<i>Het wassen op bed: de uitvoering</i>	97
<i>Het wassen op bed: de nazorg</i>	101
Commentaar en conclusie inzake Kijkraam Zorghandelingen	102
<i>Bruikbare methode om te kijken</i>	102
<i>Het wassen van een mens met dementie</i>	104
<i>De ontbrekende standaardnorm voor hygiëne</i>	107
<i>De eenzijdigheid van hygiëne in het wasprotocol</i>	109
Resumerend	111
Benodigde protocollen	111
Kijkraam Contact	114
Het contactritueel	115
De basisinteractieprincipes	117
Communicatie bij mensen met dementie	120
<i>Non-verbale ondersteuning van korte en concrete boodschappen</i>	121
<i>Aanpassen van werktempo en inbouwen van rust</i>	122
<i>Zorg dragen voor een goede sfeer</i>	123
Commentaar en conclusie van Kijkraam Contact	123
Kijkraam Presentie: nog ongearticuleerd	126
Presentie als een sensibiliserend interpretatiekader	127
Conclusie	128

4	Wat de kijkramen laten zien	131
	Inleiding	131
	Bewoner 1: Mevrouw De Pauw	132
	Kijkraam Zorghandelingen	134
	<i>Drinken en eten geven</i>	134
	<i>Wassen op bed</i>	134
	<i>Ingezoomd op het draaien op de zij in opname 2 en 3</i>	135
	<i>Met de tillift in de rolstoel</i>	135
	Kijkraam Contact	136
	<i>Opname 1 wordt positief geïdentificeerd</i>	136
	<i>De conclusie na opname 2</i>	137
	<i>De conclusie na opname 3</i>	138
	Articulaties Kijkraam Presentie	138
	<i>Eten met hartelijke aandachtigheid</i>	138
	<i>Het verstaan van taal in klanken</i>	139
	<i>Het bevragen van de ochtendzorg</i>	140
	<i>Het leed hanteerbaar maken</i>	141
	<i>Rust en geruststelling</i>	142
	<i>Op weg naar een moment van genoegzaamheid</i>	143
	Bewoner 2: Meneer Riteco	143
	Kijkraam Zorghandelingen	145
	<i>De eerste opname</i>	145
	<i>Wassen en aankleden in opname 2</i>	146
	<i>Wassen en aankleden in opname 3</i>	146
	Kijkraam Contact	148
	<i>Wat opname 1 laat zien</i>	148
	<i>Voldoende rust in opname 2</i>	149
	<i>Gebrek aan leiding in opname 3</i>	149
	<i>'Ja' zet op het verkeerde been</i>	150
	Articulaties Kijkraam Presentie	151
	<i>Het wassen van benen en voeten</i>	151
	<i>Deodorant aanbrengen</i>	151
	<i>Volgorde van wassen</i>	151
	<i>Temperatuur van het waswater</i>	152
	<i>De noodzaak van geleid worden</i>	152
	<i>Het bevragen van 'leiding geven'</i>	153
	<i>Hernieuwd 'Goede morgen'</i>	154
	<i>Koersen op de onderlinge band</i>	154

Bewoner 3: Mevrouw Konings	155
Kijkraam Zorghandelingen	157
<i>Koffie drinken in opnamen 1 en 4</i>	157
<i>Afspraak over het tuitje van de beker</i>	158
<i>Wassen op bed</i>	159
<i>Afspraak over verschonen van de bovenkleding</i>	160
Kijkraam Contact	161
<i>De tijdsinvestering vooraf aan het handelen</i>	161
Articulaties Kijkraam Presentie	163
<i>Het tuitje van de drinkbeker</i>	163
<i>Het bubbelbad</i>	164
<i>Wel of geen schone trui</i>	164
<i>De volgorde van het wassen</i>	166
<i>Wakker worden valt niet mee</i>	166
<i>Naar bed of naar buiten</i>	166
<i>Waarin wordt de extra tijd geïnvesteerd?</i>	167
<i>Weldoende aandacht</i>	167
<i>Een goede band</i>	168
Bewoner 4: Mevrouw Van der Putte	169
Kijkraam Zorghandelingen	171
<i>Het wassen gaat vlot</i>	171
Kijkraam Contact	172
<i>Het contact tijdens het handelen kan beter</i>	172
<i>Het onverwachte verdriet tijdens het wassen</i>	173
Articulaties Kijkraam Presentie	176
<i>Wassen zonder problemen</i>	176
<i>Wat heet lastig?</i>	176
<i>Leiding geven aan verwarrende gedachten</i>	176
<i>Het verdriet bergen</i>	177
<i>Wassen als voertuig van geborgenheid</i>	178
<i>Doordenken van verlatingsangst of doodsangst</i>	179
Bewoner 5: Mevrouw Van den Bosch	179
Kijkraam Zorghandelingen	181
<i>Het wassen</i>	181
<i>Bij de gesloten deur</i>	182
Kijkraam Contact	183
<i>Doorgaan zonder discussie</i>	183
<i>Meegaan en dan ombuigen</i>	184
<i>Wat is helpen?</i>	185
Articulaties Kijkraam Presentie	185
<i>Wassen is kou lijden</i>	185

<i>Een momentje van saamhorigheid</i>	186
<i>Voor een gesloten deur staan</i>	187
<i>Solidair meeduwen versus alleen aan de koffie</i>	188
Bewoner 6: Mevrouw De Wit	189
Kijkraam Zorghandelingen	190
<i>De uitvoering in grote lijn</i>	190
<i>Het uittrekken van het nachthemd</i>	191
<i>Het wassen van het gezicht</i>	192
<i>Benen en voeten wassen</i>	192
<i>Wat over het handelen gezegd wordt</i>	193
Kijkraam Contact	194
<i>Aanpassen van tempo</i>	194
<i>Goede ingangen</i>	195
<i>Resultaat van VIB</i>	197
Articulaties Kijkraam Presentie	197
<i>Het bevragen van vanzelfsprekendheden bij wassen</i>	197
<i>Het materiële aspect van het verstaan van de boodschap</i>	198
<i>Verwennen met vla en mevrouw serieus nemen</i>	200
<i>Groeien in vertrouwdheid</i>	200
Bewoner 7: Meneer Takens	201
Kijkraam Zorghandelingen	203
<i>Weergave van opnamen</i>	203
<i>Spuut sondevoeding</i>	204
<i>Het vastmaken van de broek</i>	204
<i>Handigheidje bij optrekken van de broek</i>	205
<i>Gestoord tijdens de toiletgang</i>	205
Kijkraam Contact	206
<i>Een goed contact tijdens de opnamen</i>	206
<i>Ideeën over de tegenwerking</i>	206
Articulaties Kijkraam Presentie	207
<i>Alleen met sondevoeding</i>	207
<i>‘De paarse luijer’</i>	207
<i>Gestoord op toilet</i>	208
<i>Een muur van starheid</i>	209
<i>Negatieve herformuleringen</i>	210
<i>Een nog onverkend gebied</i>	210
Tussenstand	212

5	Naar een invulling van Kijkraam Presentie; relationeel afstemmen	213
	Inleiding	213
	Zorg met geweld	214
	Vanuit het perspectief van de verzorgenden	216
	<i>Traumatische ervaringen in de zorgverlening</i>	216
	Vanuit het perspectief van de dementerende	218
	Ingezoomd op het jammeren	219
	Jammerklachten: au, kou en help	220
	<i>Jammerklacht au</i>	220
	<i>Jammerklacht brrr, koud</i>	222
	<i>Jammerklacht help</i>	224
	Het inzetten van de articulaties via Kijkraam Presentie	225
	Responsen van de verzorgenden op het au-gejammer	226
	<i>Rekening houden met lichamelijke pijn</i>	226
	<i>Minder hardheid in de zorg voor het lichaam</i>	228
	<i>Geen onverwachte handeling die au uitlokt</i>	229
	<i>Ruimte maken voor rouw en troost</i>	229
	<i>Rekening houden met het verlies van zelfstandigheid</i>	230
	<i>De mens en diens uitingen serieus nemen</i>	231
	Responsen van verzorgenden op brrr, koud	232
	<i>Behaaglijke warmte toedienen of behouden</i>	232
	<i>Geen onverwachte koudeprikkels toedienen</i>	233
	<i>Een warme en veilige plek niet zomaar verstoren</i>	234
	<i>Veilig en bedekt</i>	235
	<i>Woorden ter harte nemen, klachten serieus nemen</i>	235
	Responsen van de verzorgenden op help	236
	<i>Houvast bieden en door de zorg heen leiden</i>	236
	<i>Iemand met rust laten</i>	238
	<i>Iemand bijstaan</i>	239
	<i>Iemand geborgenheid bieden</i>	240
	Resterende articulaties: een vertrouwde band	241
	Resultaat, conclusies en beschouwingen	243
	De jammer- en responslijst	243
	Presentie draait om relationele afstemming	245
	<i>Het bevragen van vanzelfsprekendheden</i>	249
	<i>In tel zijn als mens</i>	250
	<i>Relationele afstemming verdisconteert lijden</i>	251
	Ten slotte	253

6	Uittesten van Kijkraam Presentie	255
	Inleiding	255
	Relationeel afstemmen bij twee andere bewoners	257
	Bewoner 8: Meneer Van den Broek	258
	Kijkraam Zorghandelingen	258
	<i>Wassen</i>	258
	<i>Uit bed komen</i>	259
	<i>De eigen veiligheid</i>	260
	Kijkraam Contact	261
	<i>Leiding geven</i>	261
	<i>Ontvangen boodschap en zorg dragen voor positieve sfeer</i>	261
	Kijkraam Presentie	263
	<i>Lichamelijke pijn verruimd met fysieke ellendigheid</i>	263
	<i>Zielenpijn: buiten spel gezet worden</i>	265
	<i>Omgevingskou: verstoord worden door de ontmanteling van veilige bedekking</i>	266
	<i>Omgevingskou: klachten niet serieus nemen</i>	266
	<i>Help: ik red het niet alleen</i>	267
	<i>Help: laat me met rust</i>	268
	<i>Help: bevrijd me van de hulp</i>	268
	<i>Help: verlatenheid</i>	269
	Bewoner 9: Meneer Van Dorst	270
	Kijkraam Contact	271
	Kijkraam Presentie	271
	<i>Lichamelijke pijn verruimd met fysieke ellendigheid</i>	271
	<i>Omgevingskou: klachten (aandrang) worden niet serieus genomen</i>	272
	<i>Help: verlatenheid</i>	272
	Bevindingen	272
	Relationeel afstemmen bij vier dementerende echtgenoten	274
	VIB bij familieleden die mantelzorg geven	275
	Echtgenoot 1: Meneer Riteco	276
	Kijkraam Contact	277
	Kijkraam Presentie	278
	<i>Lichamelijke pijn</i>	278
	<i>Kou: onverwachte koudeprikkel</i>	279
	<i>Help: ik red het niet alleen</i>	279
	<i>Help: verlatenheid</i>	280
	<i>Zielenpijn van mevrouw</i>	280
	Echtgenoot 2: Meneer Maas	280
	Kijkraam Contact	281
	Kijkraam Presentie	282

<i>Help: ik red het niet alleen</i>	282
<i>Help: verlatenheid</i>	283
<i>Zielenpijn van mevrouw</i>	283
Echtgenote 3: Mevrouw De Rooij	283
Kijkraam Contact	284
Kijkraam Presentie	284
<i>Help: ik red het niet alleen</i>	285
<i>Help: verlatenheid</i>	285
<i>Zielenpijn van meneer</i>	285
Echtgenote 4: Mevrouw Hagestein	286
Kijkraam Contact	286
Kijkraam Presentie	287
<i>Help: ik red het niet alleen</i>	287
<i>Zielenpijn van meneer</i>	287
Bevindingen	288
<i>Wat er gedaan wordt</i>	288
<i>VIB ten behoeve van de onmacht van familie</i>	289
<i>Moeite met leiding geven</i>	290
<i>Waardevolle bijdrage van de familie</i>	290
<i>Het eigen verdriet dat zich opdringt</i>	290
Conclusies jammer- en responslijst	291
Kijkraam Presentie getoetst	294
Uitkomsten van het toetsinstrument	295
<i>Het toetsinstrument</i>	295
<i>Het toetsinstrument toegepast op twee VIB-casussen van bewoners</i>	296
<i>Het toetsinstrument toegepast op vier VIB-casussen van familie</i>	297
<i>Resultaat</i>	299
Formele beschouwing over betrouwbaarheid en validiteit	299
7 Conclusies	303
Inleiding	303
Conclusies met betrekking tot het voorverstaan van dementie	304
Conclusies met betrekking tot zorgprotocollen in de context van zorginstellingen en professionals	306
Conclusies met betrekking tot VIB als verbetermethode	310
Conclusies met betrekking tot VIB als leermethode	314
Conclusies met betrekking tot de constructieve inzet van de presentietheorie	317
Conceptuele aanbevelingen voor de presentietheorie	320

Epiloog	323
Summary	329
Dankwoord	335
Literatuur en andere bronnen	337
Bijlage 1: Van VIB naar een verrijkte en verruimde VIB+	355

Inleiding

Sommige mensen met dementie jammeren terwijl zij professionele zorg ontvangen in het verpleeghuis. Ze hebben het, in ieder geval op dat moment, niet of zelfs helemaal niet naar hun zin, en veel professionals valt het dan zwaar om hun die zorg te verlenen. Over die alledaagse realiteit gaat deze studie. Het komt geregeld voor dat dementerenden weerstand bieden of zelfs agressief worden in reactie op de geboden zorg, of daarop reageren met een stroom van weeklachten. Dit roept serieuze vragen op over nut, noodzaak en legitimiteit van die geboden zorg. Wat als doel heeft de ander goed te doen, lijkt leed te veroorzaken. Daar kan men nauwelijks vrede mee hebben. Het woord *jammeren* gebruiken we tegenwoordig niet graag als het om volwassen mensen gaat, maar toch komt dit woord – dat de asymmetrie in de zorgverhouding duidelijk omlijnt – het dichtst in de buurt van wat er feitelijk op zulke momenten te horen is. Namelijk: uit ontreddering, pijn of ongemak uitbrengen van klanken van protest, met daarin soms een herkenbaar woord.

Voor professionals is het een aangelegen kwestie hoe ze met het jammeren en protest om kunnen en moeten gaan. Zaken benoemen en uitleggen aan dementerenden heeft weinig zin, omdat de laatsten de argumentaties vaak niet meer kunnen volgen en onthouden. Wat is dan goed om te doen, hoe kan de zorg beter, en wat noemen we in deze context 'beter'? Die vragen zijn in dit boek aan de orde. De hier voorliggende studie heeft daarom zowel een praktisch belang voor allen die betrokken zijn bij de zorgverlening aan (jammerende) dementerenden, als een theoretisch belang, omdat het gaat over goede zorg en de moraliteit ervan, en over het goede leven in de brede zin van het woord.

Gegeven de bovenstaande probleemstelling betreft de kern van dit onderzoek dus goede zorg voor mensen met dementie die in een verpleeghuis verblijven. Die thematiek raakt aan diverse, wijd vertakte, vraag- en antwoordcomplexen: over goede zorg, over professionaliteit, over dementie, over het verpleeghuis als institutie, en over de omgang met hulpbehoevende medemensen. In de wereld van de professionele zorg- en hulpverlening bestaat hierover reeds veel kennis(ontwikkeling). Daarbij zoekt dit onderzoek aansluiting, maar tevens probeert het professionele zorgverlening met kritische distantie te bezien en met verwondering te kijken naar hoe we in onze samenleving met dementie omgaan, dementie duiden, en hoe culturele vooronderstellingen de professionele zorgverlening in dezen kleuren. De voedingsbodem voor deze kritische en verwonderende zienswijze is de theorie van de presentie zoals ontwikkeld door Andries Baart. De theorie van presentie maakt deel uit van de stroming van

zorgethiek waarin ook het werk van Annelies van Heijst staat, die het aansprekende concept ‘menslievende zorg’ ontwikkeld heeft.¹

Gaande het onderzoek is de opzet ervan nader toegespitst, om te beginnen *theoretisch*. Zo werd tijdens het onderzoek steeds duidelijker dat de presentietheorie deels wel, maar deels ook niet goed past bij het veld van onderzoek. Wel, omdat het daar gaat over onophelbaar lijden, het gevaar van isolement en het belang van nabij blijven. Niet, omdat er in presentie – zeker in de jaren dat dit onderzoek op gang werd gebracht; nu ligt dat duidelijk anders – relatief weinig onderzoek is gedaan naar zorg die primair een lichamelijk karakter heeft en waarin taaluitingen geen noemenswaardige rol spelen. Ik kon, als onderzoekster, wel gebruik maken van presentie als een sensibiliserend waarnemings- en interpretatiekader, maar niet van bestaande interpretatierasters die in het presentieonderzoek reeds ontwikkeld waren; voor zover ze er waren, registreerden ze vooral communicatief handelen en minder handelingen op, aan en rond het lichaam.

Ten tweede kreeg dit onderzoek een uitwerking die deels *princiep* en deels *praktisch* te noemen is. Het uitgangspunt was dat dit onderzoek geen extra belasting zou mogen betekenen voor dementerenden noch voor de mensen die hen verzorgen, en evenmin een aantasting mocht zijn van de privacy van dementerenden, die immers een weinig weerbare sociale groep vormen. Daarom is gekozen voor een zogeheten secundaire analyse en is dus bewust gezocht naar de mogelijkheid om dit onderzoek te baseren op reeds bestaande data, bij voorkeur materiaal vervaardigd in het kader van een professioneel verbeteringstraject. Dat werd gevonden in de Tilburgse instelling De Wever/De Hazelaar, waar Video Interactie Begeleiding (VIB) voor ouderen is ontwikkeld. Deze methode wordt ingezet bij probleemsituaties in de verzorging, met als doel het leveren van betere zorg. Het resulteert in video-opnamen, die in gezamenlijke leerprocessen binnen de instelling worden gebruikt voor het verbeteren van de geleverde zorg. Mijn onderzoek is er niet op gericht een ethische evaluatie te geven van de inzet van een videocamera voor een verbeteringstraject, ik heb enkel dankbaar gebruik gemaakt van het feit dat deze opnamen bestonden. Via De Hazelaar zijn deze opnamen – in goed overleg met de betrokken familieleden en verzorgenden en na toestemming van de ethische commissie – beschikbaar gesteld, voor een ander gebruiksdoel dan waarvoor ze aanvankelijk vervaardigd waren. Het aangeleverde materiaal besloeg alle opnamen die over een heel jaar (van september 2006 tot september 2007) zijn gemaakt; het gaat dus niet om een selectie daaruit. De keuze voor dit empirisch materiaal had, hoe groot ook de voordelen ervan zijn, óók een *inperking* tot gevolg. VIB brengt immers die situaties in kaart die door de betrokkenen als problematisch worden beleefd. Met andere woorden, zorgsituaties waarin dementerenden

¹ Om aan te geven hoe nauw verwant het werk van Baart en Van Heijst inhoudelijk is, citeer ik uit de projectomschrijving van Stichting Presentie over het project presentie en zorg voor dementerenden bij Zinzia Zorggroep, dat uit is op ‘goede menslievende zorg’. Zie: www.presentie.nl (februari 2009).

in een verpleeghuis het naar hun zin (lijken te) hebben, of geen problemen veroorzaken volgens de waarneming van de professionals, zijn niet onderzocht.

De vraagstelling, doelstelling en fasering

De *vraagstelling* van dit onderzoek luidt: biedt de presentietheorie ijkpunten om professionele zorg voor mensen met dementie als *goede zorg* te kunnen benoemen en herkennen, en zo ja welke zijn dat dan? Het antwoord op die vraag is, zo zal blijken, bevestigend. Vooruitlopend op de presentatie van mijn bevindingen, kan gezegd worden dat wanneer de theorie van de presentie wordt ingezet als duidingskader voor verleende zorg zich ijkpunten aftekenen die samenhangen met twee kernconcepten van presentie: (a) zich als zorggever in relatie afstemmen op de andere en (b) de actieve omgang met het lijden van de ander. Relaties manifesteren zich dikwijls op een bescheiden manier die op het moment zelf vorm krijgt. Soms toont een relatie zich in de duurzame band tussen de dementerende en de verzorgende, maar het relationele blijkt vaker tijdens de zorghandelingen uit gelukte momenten van afstemming tussen twee mensen van wie de een zorg behoeft en de ander daarom die zorg verleent. Zoals zal blijken, is *relationele afstemming* het eerste en meest cruciale ijkpunt voor de beantwoording van de vraag of zorg wel of niet 'goed' genoemd kan worden. Van die relationele afstemming getuigt op de videobanden ook het wel of niet jammeren van de dementerende tijdens de zorgverlening. Om tot die afstemming te komen is er een beweging nodig in de zorgvisie van de (onderzochte) professionals van 'zorg centraal' naar 'individuele bewoner centraal', waarbij de mens voluit telt (hoe dement ook) en zijn uitingen daarom ook voluit serieus genomen worden. Het klagende, dominante gejammer dat in de video-opnamen te zien en te horen is, blijkt bij goed kijken en luisteren de kernen au, kou en help te bevatten. De dementerenden die verzorgd worden op de videobanden uiten dat behalve in jammerklachten ook in andere vormen van protest zoals stilletjes huilen, felle afweer of een rake opmerking. Het jammeren noodt tot het bevragen van de (als vanzelfsprekend) aangeboden zorg.

Ten tweede blijkt dat de presentietheorie behulpzaam is om dat te articuleren wat weliswaar manifest aanwezig is, namelijk lijden, maar toch grotendeels of zelfs volledig onbenoemd blijft. In dit onderzoek worden geen uitspraken of veronderstellingen gedaan op het gebied van het lijden door de dementerenden aan dementie op zich. Wel gaat het om *het lijden* van de dementerende die leed toegevoegd krijgt vanwege de zorgverrichting (en wiens gejammer dáárvan de expressie is). Ook de professionals hebben dikwijls last van deze moeilijkheden tijdens de zorgverlening en zetten daarom VIB in (zo bezien lijden zij ook aan de situatie). Dat zijn welbeschouwd pogingen om via de inzet van het instrument van de VIB het lijden te verminderen, wat – vanuit presentieoogpunt – deels wel en deels niet lukt. Voor zorgverleners is het bovendien vaak noodzakelijk zich te verhouden tot hun eigen onvermogen om nog tot relationele afstemming te komen. Dan rest hun (professionals en naasten) het uithouden van de onbereikbaarheid en de leegte.

De *doelstelling* van dit onderzoek, die zich geleidelijk scherper ontwikkelde, luidt: een presentietheoretisch verrijkte visie bieden op professionele zorg voor mensen met dementie. Op het uitvoeringsniveau gaat het erom normatief tussenbeide te komen door in te steken op bestaande verbetertrajecten en deze verder te verbeteren met behulp van de inzet van de presentietheorie. Daartoe is aansluiting gezocht bij reeds bestaande institutionele verbeteringstrajecten van professionele zorgverlening, zoals de genoemde Video Interactie Begeleiding. Teneinde dit verbeteringstraject te optimaliseren zijn vanuit de presentietheorie een nieuwe taal en concepten aangedragen, die resulteren in een analyse-instrument, de zogeheten ‘jammer- en responslijst’. Deze lijst is opgesteld ten dienste van zorgprofessionals en van de dementerenden die afhankelijk zijn van hun zorg. Ze helpt om het jammeren van dementerenden tijdens zorgverrichtingen beter op begrip te brengen en er ook beter op te reageren. Zo wordt, daadwerkelijk en praktisch, de waardigheid van de mens met dementie gediend en de zorgzame en compassievolle omgang met hen verbeterd.

De *fasering* in mijn onderzoek is als volgt. Ik ben begonnen met het scheppen van een theoretisch kader door me achtereenvolgens te verdiepen in de culturele beeldvorming over dementie en in theologische beelden over menselijke waardigheid en geraaktheid die mensen aanzet tot zorgverlening en troostende nabijheid in het lijden. In deze studie wordt daarvan verslag gedaan in hoofdstuk 1 en in de epiloog, respectievelijk een culturele ‘opmaat’ en een theologisch ‘slotakkoord’. Samen dienen ze als omvattender kader van het empirisch-interpretatieve onderzoek dat de hoofdmoot is van mijn onderzoek en dat gericht is op zorgverlening in een verpleeghuis. Die zorginstelling ondergaat overigens, zoals andere instellingen in onze samenleving en cultuur, de invloed van hoe er tegen dementie wordt aangekeken en hoe ermee wordt omgegaan. Culturele beelden en institutionele beelden zijn dus niet zo heel verschillend.

Hoofdstuk 2, de ontsluiting van de zorgpraktijken, geeft een verantwoording van de gebruikte methode – een secundaire analyse – en de (theoretische) achtergronden van de VIB voor ouderen, zoals De Hazelaar die ontwikkeld heeft en toepast. Tevens worden in dit hoofdstuk enkele theoretische achtergronden van presentie weergegeven. De uitwerking van de presentietheorie heeft zich sinds het begin van dit onderzoek explosief ontwikkeld, maar het lag niet in de opzet van dit onderzoek die ontwikkeling hier in kaart te brengen. De bedoeling is vooral om de presentietheorie in te zetten als referentiekader voor de interpretatie van concrete zorgpraktijken, om deze zorgethisch te kunnen duiden en om beter te kunnen begrijpen wat om welke redenen praktijken van goede zorg zijn – en wel speciaal voor dementerenden in het verpleeghuis. Daarom is het grote corpus van de presentietheorie hier selectief weergegeven. Er is ingezoomd op de studie van Andries Baart en Mieke Grypdonck uit 2008 over presentie in de verpleegkundige context, een studie die wat betreft werkveld de verpleeghuiszorg het dichtst benadert en daaraan het meest verwant is. Aanvankelijk is geprobeerd om bestaande presentierasters in te zetten voor de interpretatie van het

empirisch materiaal en er zal verslag gedaan worden van de redenen waarom dit geen gelukkige greep bleek.

Zo is het idee ontstaan om via zelf ontwikkelde *kijkramen* in beeld te brengen wat er in de opnamen gedaan wordt aan zorghandelingen en wat wel of niet gezegd en/of gedaan wordt om het contact met de dementerende te kunnen verbeteren. In hoofdstuk 3 wordt na een proef met een beperkte selectie uit het videomateriaal de conclusie getrokken dat zorgprotocollen en de VIB-contactelementen geschikte instrumentaria zijn om, eenmaal omgewerkt tot een Kijkraam Zorghandelingen en een Kijkraam Contact, in beeld te brengen wat er wel of niet gebeurt respectievelijk gezien en besproken wordt in de opgenomen zorgfragmenten.

Hoofdstuk 4 bevat het gedetailleerde verslag van het empirische onderzoek naar zeven VIB-casussen, zijnde zeven ouderen bij wie in de loop der tijd meerdere opnamen zijn gemaakt. In de loop van het verslag komt een eerste belangrijk resultaat van de descriptie naar voren, namelijk dat zo het werk van professionals en de alledaagse zorgwerkelijkheid in verpleeghuizen minutieus in beeld gebracht worden. Daaruit blijkt dat zorg verlenen geen eenvoudig werk is, en voorts op welk elementair niveau de zaken liggen die voor de dementerende van essentieel belang zijn. Ook blijkt door de volgorde van de video-opnamen met hun nabesprekingen en nieuwe 'oefen'-situaties, het belang van de narratieve eenheid: situaties die problemen geven en verbeterd moeten worden, staan niet op zich maar moeten in hun onderlinge verband beschouwd worden.

Uit de theoretische reflectie (hoofdstuk 5) op de video-opnamen vanuit het presentiegesensibiliseerde kader komt naar voren, en hierin zit een grote kracht van de VIB, dat ogenschijnlijk hopeloze, frustrerende situaties zich kunnen keren, als de verzorgenden bereid zijn om er anders in te gaan staan, om kennis te nemen van communicatiebeginselen van de VIB gekoppeld aan de pathologie van dementie, en om er zelf en met elkaar (expliciter) over na te denken. Tevens blijkt daar dat VIB winst boekt, maar ook zaken laat liggen (dat wil zeggen tot goede zorg leidt of blijft steken in minder goede zorg) omdat een te gebrekkig conceptueel kader de gids vormt voor VIB. VIB is namelijk gebaseerd op een puur formele communicatietheorie; de pretentie is dat als het contact maar goed is de zorg dat vanzelf ook wordt. Presentie daarentegen biedt een inhoudelijk-normatief referentiepunt op het gebied van zorgverlening, waarin de waarde van lijdende, afhankelijke mensen wordt geaffirmeerd en het morele streven is om hen zo goed mogelijk bij te staan.

De bedoeling van het in de zorgpraktijken opgedolven en vormgegeven instrument 'de jammer- en responslijst' is om de zorgwerkelijkheid te kunnen beschouwen via het Kijkraam Presentie. Centraal staan daarbij het herkennen en het bevorderen van de relationele afstemming in de dagelijkse zorghandelingen en het contact dat daaruit voortvloeit. De bruikbaarheid van de jammer- en responslijst wordt in hoofdstuk 6 getest. Daartoe zijn nog eens zes andere VIB-casussen bestudeerd waarvan bij vier casussen de VIB is ingezet om familieleden – dus niet professionals – te

ondersteunen die zorg dragen voor hun dementerende partner. Ter completering van het onderzoek is hoofdstuk 7 gewijd aan de samengevatte bevindingen en conclusies. De belangrijkste conclusie is dat kijken met presentie een interpretatie-instrument biedt om goede zorg op begrip te brengen en in die zin ook goede zorg te bevorderen.

1 Beelden van dementie in Nederland

Inleiding

Dementie betekent letterlijk 'ontgeesting'. De van oorsprong Latijnse term wordt gebruikt om een complex van symptomen te omschrijven, dat veroorzaakt wordt door verschillende ziekten.¹ Kenmerkend voor dementie is dat er een karakteristieke en onomkeerbare aantasting van het hersenweefsel optreedt. Daardoor vindt er een achteruitgang van het geheugen en andere verstandelijke vermogens plaats, wat een weerslag heeft op iemands gedrag en emoties en daarmee op diens zelfbeleving en sociale functioneren.² Ook is er vaak sprake van lichamelijke achteruitgang. Op den duur wordt het onmogelijk voor de dementerende zichzelf te kunnen redden in het alledaagse sociale leven. Het verloop en het tempo van het dementeringsproces verschilt van persoon tot persoon, mede afhankelijk van de ziekte die het dementeringsproces veroorzaakt en persoonlijke omstandigheden. In alle gevallen treft dementie niet alleen degene die het krijgt maar ook diens naasten.³

Hoe wordt er in onze samenleving tegen deze ziekte aangekeken, en welke beelden zijn er over in omloop? In het najaar van 2004 ben ik gestart met mijn onderzoek naar goede zorg voor mensen met dementie. De komende jaren zal ik me richten op wat goede zorgopvattingen en zorgpraktijken inhouden. Onderweg naar mijn werkplek stap ik uit de trein en sta oog in oog met een enorm billboard: 'Alzheimer mag geen nationale ramp worden'. Deze boodschap, in grote witte letters, is afgebeeld op een gitzwarte glanzende achtergrond. Onder het midden staat in wit en groen een boom, het embleem van Alzheimer Nederland. Daaronder in witte letters: giro 2502. Een rondje dat als het ware als een gele sticker op de zwarte ondergrond is geplakt, verduidelijkt de bedoeling. Het gaat om de landelijke collecte van 7 tot 13 november 2004. Onderaan vermeldt de poster het e-mailadres: www.alzheimer-nederland.nl.⁴

1 Er zijn meer dan zestig ziekten die leiden tot de diagnose dementie. De meest voorkomende ziekten zijn: de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy Body-dementie (inclusief Parkinson-dementie), ziekte van Alzheimer met Vasculaire kenmerken (mengbeeld-dementie) en frontotemporale dementie. Voorbeelden van meer zeldzame ziekten zijn o.a. de ziekte van Pick, dementie door AIDS en de ziekte van Creutzfeldt Jacob. In: P. Dautzenberg, W. Braam, *Ik ben het steeds meer kwijt. Over Alzheimer en andere vormen van dementie*, Wormer 2007, 19,20.

2 J. de Jonghe, A. Pot, S. Teunisse, 'Observatie- en beoordelingsschalen' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001, 101-120, daar 107-114. Zie ook: B. Miesen, *Dement: zo gek nog niet. Kleine psychologie van dementie*, Houten, 2009, 37 en R. Verdult, *De pijn van dement zijn. De belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag*, Baarn 2003, 22-32.

3 A. Pot, M. Blom, 'Begeleiding van familieleden' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 250-267.

4 www.alzheimer-nederland.nl (december 2004).

Voor deze poster blijf ik even staan. Alzheimer een nationale ramp? De poster hoort bij de nationale collecteweek van Alzheimer Nederland. Ik zoek later wat meer verduidelijking van de leus via de website en ik lees in het campagnemateriaal: 'Zo zullen de komende jaren noodgedwongen steeds meer kinderen de zorg voor hun dementerende ouder op zich nemen. Vroeg of laat wordt de zorg voor een ouder voor de kinderen van de dementerenden toch te veel. De ziekte Alzheimer is een persoonlijke ramp als het jezelf of je naaste betreft. Alzheimer kan een nationale ramp worden als we nu niets doen. Alzheimer Nederland probeert dit te voorkomen. Dit doen we onder meer door het bieden van ondersteuning aan familieleden van mensen met dementie.' Ik begrijp dat daar geld voor nodig is, vandaar de landelijke collecte en campagne. De leuze refereert aan een nationale ramp. Mensen worden opgeroepen een bijdrage te leveren waarmee ze die kunnen voorkomen.

De campagne stelt Alzheimer in de publieke ruimte present. Enige tijd daarvoor wordt in diezelfde publieke ruimte nog met stelligheid dementie ontkend, als Prins Bernard in een interview zegt dat zijn vrouw over zo goed als geen geheugen meer beschikte. Vervolgens wordt officieel verklaard dat prinses Juliana niet aan dementie leed.⁵ Blijkbaar zijn de waardigheid van de oud-koningin en het hebben van deze ziekte slecht met elkaar te verenigen. Zo op het eerste gezicht lijkt het dus positief dat de campagne dementie onder de publieke aandacht wil brengen en geld hiervoor wil inzamelen. De campagne doorbreekt een taboe en reikt het beeld aan van een nationale ramp. Hoe passen deze zienswijzen in hoe we in de beginjaren van de eenentwintigste eeuw in Nederland tegen dementie aankijken?

Hoewel dit onderzoek zich concentreert op het omgaan met dementie in professionele zorgpraktijken, wil ik beginnen met een schets van de beelden die in Nederland rondzingen over dementie en over onze medemensen die eraan lijden. Daarvoor put ik exemplarisch uit een breed scala van bronnen: ervaringsliteratuur, Nederlandstalige romans, kinderboeken, vakliteratuur, beleidsstukken, opiniemateriaal, cabaret en (in Nederland vertoonde) films. Structurerend voor mijn analyse is de ziekteanalyse die Susan Sontag heeft gemaakt van wat in bepaalde tijden de meest gevreesde ziekten waren. Ik trek haar analyse door naar dementie, en dan blijkt dat de beeldvorming rondom dementie massief negatief is. In de volgende paragrafen van dit hoofdstuk kom ik op het spoor van beelden die, ondanks de dominantie van de negatieve beeldvorming, toch meer nuances van dementie laten zien, omdat ze meer ambigue zijn. Er zijn in toenemende mate bronnen die het stilzwijgen doorbreken en die het genuanceerde beeld ook ondersteunen, namelijk wat dementerenden er zelf over zeggen en mensen die liefdevol om hen heen staan.

5 www.nos.nl/prinses_juliana/paginas/biografie/optreden (april 2005).

De meest gevreesde ziekten volgens Sontag

De Amerikaanse filosoof Susan Sontag (1933-2004) geeft in *Ziekte als metafoor, Aids en zijn metaforen* een culturele duiding van hoe er, in verschillende tijden, tegen ernstige ziekten is aangekeken.⁶ Ze waarschuwt dat de vrees voor sommige ziekten zo groot is dat deze angst een eigen leven gaat lijden. Die lijst van zeer gevreesde ziekten is wisselend, per tijdvak treden andere ziekten op de voorgrond. Ze worden omringd met opgeblazen fantasievoorstellingen die zelfs mythologische vormen aan kunnen nemen. Sontag stelt dat in een bepaalde tijd in een bepaalde samenleving één bepaalde ziekte fungeert als de meest gevreesde ziekte. Ze laat zien dat jarenlang deze rol wordt vervuld door tuberculose, tot in de jaren vijftig van de vorige eeuw kanker de meest gevreesde ziekte wordt. In de jaren tachtig krijgt aids die rol. Het zijn allemaal ziekten die in de samenleving duidelijk aanwezig zijn en een dodelijk verloop hebben. De oorzaak is onbekend en adequate behandeling onmogelijk. Daardoor is er een vacuüm waarin angst, machteloosheid en fantasie goed gedijen. Als echter duidelijk wordt dat tuberculose veroorzaakt wordt door een bacterie, en kanker en ook aids steeds vaker door adequate behandeling genezen of een chronisch karakter krijgen, verdwijnt de extra vrees die deze ziekten in een bepaald tijdperk omringt. Het blijven ernstige ziekten, maar door de bevrijding van het mythologische karakter worden het weer 'gewone' zeer ernstige ziekten.

Het gaat Sontag er om dat de bepaalde ziekten die uitgroeien tot de meest gevreesde ziekte van een bepaalde tijd, een beladenheid krijgen die negatieve beeldvorming rondom de ziekte stimuleert en zelfs stigmatiserend werkt. Zo ontstaat er een mythologie die zowel hardnekkig als schadelijk is. In dit kader spreekt Susan Sontag over *belastend metaforisch taalgebruik*: alleen al het noemen van de ziekte werkt negatief door op het beeld van de ziekte en van hen die eraan lijden. Mijn stelling is dat precies dit, in onze tijd, aan het gebeuren is met dementie.

Sontags vier criteria, toegepast op dementie

Volgens Sontag lenen niet alle ziekten zich voor het mythologische taalgebruik van 'de meest gevreesde ziekte'. Om te beginnen moet het een veel voorkomende en gevreesde ziekte zijn, die aan nog een drietal andere criteria moet voldoen, namelijk een onbekende oorzaak hebben, alsmede een dodelijk verloop en het ontbreken van adequate behandelingsmogelijkheden. In de lijn van Sontags ziekteanalyse stel ik dementie kandidaat voor de meest gevreesde ziekte van onze tijd en onze samenleving. De vraag is dan of, en zo ja hoe, de vier genoemde criteria van toepassing zijn op dementie.

6 S. Sontag, *Ziekte als metafoor, Aids en zijn metaforen*, Baarn 1993 [*Illness as metaphor*, New York 1977, *Aids and its Metaphors*, New York 1988].

Het eerste kenmerk van Sontags ziekteanalyse is dat de ziekte veel voorkomt. Dat is bij dementie het geval. De algemene verwachting is dat in Nederland steeds meer mensen door een vorm van dementie getroffen zullen worden. Dementie komt voor vanaf middelbare leeftijd, maar is toch vooral een ouderdomsziekte.⁷ Leeftijd is de belangrijkste risicofactor. Naar schatting komt bij 10% van de 65-jarigen dementie voor en dat percentage loopt op naar 20% van de 80-jarigen tot 40% van de 90-plussers.⁸ In ons land is er sprake van dubbele vergrijzing, dat wil zeggen dat steeds meer mensen steeds ouder worden en dus zullen er ook meer mensen met dementie te maken krijgen.⁹ Naar schatting hebben een half miljoen Nederlanders in 2050 dementie.¹⁰ Om de impact van deze toename onder woorden te brengen wordt soms gesproken over een *dementie-tsunami*.¹¹ Nu al noemen sommigen dementie 'de ziekte van de eeuw'.¹²

Een volgend kenmerk, eveneens ontleend aan Sontags typering, betreft de onbekendheid van de ziekteoorzaak. Dementie is geen enkelvoudig ziektebeeld, maar de verzamelnaam voor verschillende ziekten; daarom wordt er ook op diverse terreinen naar oorzaken gezocht. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Vasculaire dementie volgt op een tweede plaats. Dan volgen een groot aantal andere ziekten, bijvoorbeeld dementie met Lewy-Bodies (inclusief Parkinson-dementie), frontotemporale dementie, ziekte van Creutzfeldt-Jacob en ziekte van Huntington.¹³ Omdat de ziekte van Alzheimer zo'n groot deel beslaat zoom ik nader in op de wetenschappelijke stand van zaken betreffende deze ziekte.¹⁴ De ziekte is vernoemd naar dr. Alzheimer die in 1906 een beschrijving maakte van een autopsie van een patiënte wier hersenen ineengeschrompeld waren en aangetast bleken door een soort eiwitneerslag, die Alzheimer 'plaques' en 'tangles' noemde.¹⁵ Ruim een eeuw later zijn er omtrent de oorzaak van de ziekte van Alzheimer nog tal van theorieën in omloop. Er wordt ook gezocht naar genetische factoren en naar risicofactoren. Inmiddels worden er verbanden gezien met het voorkomen van lewy-lichaampjes en lijkt de combinatie van ziekte van Alzheimer met vasculaire dementie van groot belang

7 Dementie komt ook steeds meer voor op jonge leeftijd, dat wil zeggen onder de 65 jaar. Alzheimer Nederland vraagt nadrukkelijk aandacht voor deze opkomende groep patiënten.

8 www.alzheimer-nederland.nl (februari 2009).

9 Gezondheidsraad, *Dementie*, Den Haag, 2002, 127-129.

10 www.alzheimer-nederland.nl (februari 2009). De cijfers van Gezondheidsraad, *Dementie* liggen wat lager, maar dateren van voor 2002.

11 F. Verhey, 'Dementiezorg in Nederland; verleden, heden en toekomst', Congres Tranzo, *Dementiezorg in Nederland en daarbuiten; aspecten van zorg, behandeling en begeleiding*, Tilburg 18 februari 2008.

12 H. Buijssen, *De heldere eenvoud van dementie. Een gids voor de familie*, Nijmegen/Tilburg 2002, 21.

13 www.alzheimer-nederland.nl (februari 2009) en www.nvknf.nl. (februari 2009): Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, *Conceptrichtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie*, Utrecht 2004. Zie ook: C. van Duijn, 'Epidemiologie' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 9-18.

14 W. van Gool, *Dementie en misverstand*, Amsterdam 2001, stelt het misverstand aan de kaak dat de ziekte van Alzheimer geen eenduidig goed omschreven aandoening is.

15 D. Draaisma, *Ontregelde geesten, Ziektegeschiedenissen*, Groningen 2006, 173-194.

te zijn.¹⁶ Kortom, er is geen sprake van een uitgekristalliseerde stand van de wetenschap omtrent de oorzaak van dementie.¹⁷ Het is ook nog niet mogelijk op eenvoudige wijze de diagnose ziekte van Alzheimer vast te stellen. Het stellen van een klinische diagnose is tijdrovend en dan nog kan de diagnose hooguit met bijna zekerheid vastgesteld worden.¹⁸

Het dodelijk verloop van de ziekte is een derde kenmerk. Dementie is niet altijd goed zichtbaar als doodsoorzaak in statistieken, omdat vaak een bijkomende longontsteking als doodsoorzaak geregistreerd wordt.¹⁹ Maar dat laat onverlet dat dementie een ongeneeslijk ziekteproces is en geen normaal, goedaardig ouderdomsverschijnsel. Het verloop en het tempo van het dementeringsproces verschillen van persoon tot persoon, maar vastgesteld is dat mensen met dementie gemiddeld eerder overlijden dan leeftijdgenoten zonder die aandoening. Een deel daarvan overlijdt voor het eindstadium van dementie is bereikt.²⁰ Na het vaststellen van de diagnose wordt gesproken over een levensverwachting van drie tot negen jaar.²¹ Door dementie een terminale aandoening te noemen wordt de weg vrijgemaakt voor palliatieve zorg.²²

Het laatste kenmerk van de typering van Sontag gaat ook op voor dementie: tot op de dag van vandaag is de ziekte niet adequaat behandelbaar. Medicijnen die vrij recentelijk op de markt gebracht zijn en bedoeld zijn om de cognitieve functies te verbeteren kunnen in sommige omstandigheden het voortschrijdende dementeringsproces enigszins vertragen of tijdelijk stabiliseren. De commissie van de Gezondheidsraad stelt in haar rapport *Dementie* echter dat de resultaten van de cholinesteraseremmers voor patiënten met beginnende dementie uiterst bescheiden zijn; bijwerkingen zijn vaak wel duidelijk aanwezig. In Nederland zijn twee soorten van dit type medicijn op de markt die op een specifiek eigen manier de hersenprocessen beïnvloeden:

16 Van Duijn, 'Epidemiologie', 9-18. Zie ook: P. Eikelenboom en W. van Gool, 'Het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Alzheimer' in: R. Berghmans, R. ter Meulen, G. de Wert, *Verdwaald bestaan. Ethiek en dementie*, Assen 2003, 1-17, daar 11 en J. Rozemuller, W. van Gool, P. Eikelenboom, 'Pathogenese' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 19-35.

17 Gezondheidsraad, *Dementie*, 46,49.

18 Ph. Scheltens, E. Pelgrim-Korf, 'Beeldvormend onderzoek' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 67-76, daar 67-69. Zie ook: Gezondheidsraad, *Dementie*, 14.

19 *De Volkskrant* (04-09-04).

20 R. Koopmans en J. Ekkerink, 'Dementie in het verpleeghuis' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 268-281, daar 270,271,273.

21 Gezondheidsraad, *Dementie*, 66,38.

22 C. Hertogh, 'palliatieve zorg' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 282-297 en C. Hertogh, 'Palliatieve zorg bij dementie en de ontmanteling van de behandel functie van het verpleeghuis in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 33, 2007, 2-5, beroept zich met name op de definitie (WHO 1990) waar palliatieve zorg omschreven wordt als integrale multidisciplinaire zorg voor patiënten wier ziekte niet (meer) reageert op curatieve behandeling. Dus ook voor patiënten die ongeneeslijk ziek, maar nog niet terminaal zijn.

rivastigmine (merknaam exelon) en galantamine (merknaam reminyl).²³ Er is nog een ander farmaceutisch middel in Nederland geregistreerd dat voorgeschreven kan worden bij matige tot ernstige vorm van de ziekte van Alzheimer, namelijk memantine (merknaam ebixa). Als voordeel van dit middel wordt genoemd dat het zeer geringe bijwerkingen heeft.²⁴ Neuroloog en hoogleraar Van Gool pleit voor een krachtige stimulering van onafhankelijk onderzoek. Hij signaleert dat door de vermenging van commerciële belangen van de farmaceutische industrie een vertekening van de onderzoeksresultaten ontstaat en de agressieve marketing houdt dit vertekende beeld in stand. Dat komt, zo stelt Van Gool, omdat alle betrokkenen verlangen naar spectaculaire doorbraken, maar dementieonderzoek beweegt zich langs de lijnen van geleidelijkheid in de goede richting.²⁵ Deze visie wordt gedeeld door de Gezondheidsraad, die stelt dat het onwaarschijnlijk is dat binnen afzienbare tijd een middel gevonden wordt waarmee alle verschijnselen te bestrijden zijn. De Gezondheidsraad trekt dan ook hard van leer in zijn oordeel over wat deze noemt 'de therapeutische illusie'.²⁶ Dit is een mechanisme dat ontstaat doordat dementie gevoelens van onmacht en ontredde oeroep oproept bij patiënten, familieleden en hulpverleners die blijkbaar zo groot zijn dat elke gelegenheid aangegrepen wordt om te geloven dat er een geneesmiddel binnen handbereik ligt. Dit ongefundeerde optimisme maakt mensen onkritisch.²⁷

Samenvattend zou ik willen stellen dat dementie voldoet aan alle vier de criteria die Sontag noemt in verband met de meest gevreesde ziekte van onze tijd. Dementie komt veel voor, en zal in de toekomst nog meer mensen treffen. Het is nog niet mogelijk om bij dementie iets sluitends te zeggen over de oorzaak. De ziekte is dodelijk van karakter, in die zin dat de levensverwachting er duidelijk door ingeperkt wordt. Behandeling is nog niet adequaat mogelijk, want medische interventies verkeren nog in een experimenteel stadium en kunnen geen genezing bewerkstelligen. Kortom, dementie presenteert zich in al deze opzichten als een ongrijpbare ziekte waar we blijkbaar nog niet veel van afweten, en dat in een tijdperk waarin de geneeskundige verwachtingen hoger gespannen zijn dan ooit.

Deze conclusie wordt bevestigd door een advertentie die in december 2008 verschijnt in tijdschriften, op de tv en op internet. Daarop staat een glazen bloemenvaas met een bos bloemen, driekwart gevuld met water en met onderin een kunstgebit, de tandenrijen gesloten. De tekst eronder luidt: 'Kom in actie voordat je moeder straks alles door elkaar haalt'. En in grotere en dikkere letters: 'rem-alzheimer.nl'.

23 F. Kievits, M. Adriaanse, 'Richtlijn over medicamenteuze behandeling van dementie' in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152, 14, 2008, 838. Zie ook: W. van Gool, C. Stam, A. Steenhoek, A. Hagemeyer, 'Richtlijnen over medicamenteuze behandeling van dementie' in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 150, 2006, 839-843 en Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie, *Transparantiefiche geneesmiddelen bij dementie*, z.p. 2003.

24 J. Dozy, Y. Pijnenburg, Ph. Scheltens, H. Weinstein, *Dementie handboek. Een beknopte leidraad voor de praktijk*, Amsterdam 2007, 95-98.

25 Van Gool, *Dementie en misverstand*, 28.

26 Gezondheidsraad, *Dementie*, 15.

27 Gezondheidsraad, *Dementie*, 15.

Het onderschrift van de bloemen is: 'Alzheimer is nog niet te genezen, de achteruitgang is in een aantal gevallen wel te vertragen. Herken Alzheimer en zie wat je kunt doen op www.rem-alzheimer.nl.' Op de bijbehorende website is het mogelijk verschillende categorieën aan te klikken: wat is Alzheimer, verdraag Alzheimer, links, veelgestelde vragen, doorsturen naar en tips. Op de website staan behalve het beeld van een kunstgebit in een vaas met bloemen nog twee andere afbeeldingen: een tandenborstel in een bekertje water met daarnaast een tube mayonaise, en een leeg borrelglasje met daarbij een fles natuurazijn.²⁸ Volgens mij werken deze beeldcombinaties, die misschien komisch bedoeld zijn, naargeestig en bevestigen ze het schrikbeeld van dementie. De advertentie blijkt afkomstig van een farmaceutische fabrikant.

Dementie roept iets op van een premoderne ervaring van ziek zijn, omdat er alleen wat lapmiddelen ter beschikking staan.²⁹ De ervaren onmacht wordt zichtbaar in de gretigheid waarmee de therapeutische illusie omarmd wordt. Dementie toont zich op en top als een syndroom met een nog onoplosbaar raadselachtig en onvoorspelbaar karakter. Het gevolg is dat taboe en schaamte en angstaanjagende fantasieën kunnen uitdijen. Het mechanisme dat de vrees rondom dementie bevordert wordt ook nog eens aangejaagd door de paradox van dementie: we kunnen met goed verstand niet weten hoe het is om dementerende te zijn. Daarom worden er rondom dementie veel metaforen gebruikt: alle beeldspraken zijn pogingen iets te zeggen over datgene waar we niet goed grip op kunnen krijgen.

Taboe en schaamte

Rondom dementie wordt heel vaak nog gezwegen, de omzichtige manier waarop over prinses Juliana werd gesproken is daar een duidelijk voorbeeld van. Die omzichtige omgang is ook kenmerkend geweest voor andere ziektebeelden. Zo was er een tijd dat men het woord 'kanker' niet in de mond nam. Iemand had 'dé ziekte' of 'K'. Met dementie lijkt iets soortgelijks aan de hand. Naasten blijven vaak opmerkelijk lang ontkennen dat er sprake kan zijn van dementie, misschien omdat ze te weinig van deze aandoening afweten, misschien omdat ze het liever ontkennen. Soms lijkt het erop dat mensen in de omgeving van de dementerende niet eens willen weten hoe de situatie er nu eigenlijk voor staat.³⁰ Dementie blijft bij voorkeur achter gesloten deuren, ook het verpleeghuis blijkt voor velen in de samenleving een verborgen wereld te zijn.³¹ Het taboe karakter heeft als gevolg dat de dementerende al een soort sociale dood sterft nog voor de fysieke dood intreedt.³² Dat lot treft ook menige naasten.

²⁸ www.rem-alzheimer.nl (december 2008).

²⁹ Gezondheidsraad, *Dementie*, 9, 150.

³⁰ H. Buijssen, *De beleving van dementie. Een eenvoudige gids voor naasten van dementerenden*, Utrecht 2007, 201. Zie ook: S. Miller, *Mijn vader verward. Het verhaal van een vader met Alzheimer*, Baarn 2003, 111 [The story of my father, New York 2003].

³¹ A. M. The, *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Amsterdam 2004, 11.

³² Gezondheidsraad, *Dementie*, 141-144.

Diana Friel MacGowin, die zelf lijdt aan de ziekte van Alzheimer, maar nog wel de mogelijkheden heeft om hierover te vertellen en te reflecteren, schrijft dat ze wel weet dat ze er niets aan kan doen dat ze aan dementie lijdt, maar zich er toch voor schaamt. Ze verklaart dat ze de schaamte voelt, omdat haar intelligentie en geheugen aangetast worden. Ze is bang dat ze tot het nutteloze menselijke afval gerekend wordt.³³ Wat ze beschrijft, is een angst die de angst voor lijden en dood overtreft. Want niet alleen het lijden als zodanig wordt gevreesd, maar met name het lijden dat ontluistert en gepaard gaat met schande en vernedering.³⁴ Dit punt thematiseert Lisa Genova in haar roman *Ik mis mezelf*. De hoofdpersoon Alice is hoogleraar in de psychologie en bijna vijftig jaar als bij haar de diagnose Alzheimer gesteld wordt. Ze overpeinst dat ze liever kanker had gehad, want dan had ze er tegen kunnen vechten en een kans gehad om te winnen. Ze zou steun hebben gekregen van haar familie en de Harvard-gemeenschap en die zouden haar strijd nobel hebben gevonden. Zelfs als ze de strijd niet won, zou ze iedereen in de ogen kunnen kijken en bewust afscheid nemen voordat ze ging. Bij de ziekte van Alzheimer ligt dat anders, omdat men daarvan niet kan genezen en er in de sociale omgeving vaak huiver bestaat voor deze aandoening.³⁵

Bij dementie worden de hersenen aangetast en daarmee ook de identiteit, autonomie, rationaliteit en onafhankelijkheid. Al deze waarden staan hoog genoteerd in de samenleving van onze tijd. Het verlies daarvan wordt benoemd in zware termen als ontmenselijking, ontluistering en vernedering. Luc Vilsen beschrijft de dementie van zijn vrouw als een genadeloze, meedogenloze aftakeling waarin de menswaardigheid te gronde ging.³⁶ Er zijn ook uitlatingen over dementie als groter dan het persoonlijke leed van de zieke en diens naasten. Dementie wordt dan afgeschilderd als iets dat de hele menselijke samenleving treft, een onoverwinnelijke vijand. Deze opvatting spreekt bijvoorbeeld uit de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE), die een nieuw normatief criterium voor euthanasie inbrengt, namelijk het onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid.³⁷ Rob Jonquière, directeur van de NVVE typeerde dementerenden als 'wegkwijnende zombies in poepluiers'.³⁸

Angstaanjagende fantasie-invullingen

Het raadselachtige karakter van dementie maakt allerlei fantasieën los. Dementie krijgt dan een rol toebedeeld waarin de ziekte wordt verdingelijkt, en als een zelfstandige actor optreedt, die de slachtoffers één voor één uitkiest, om ze met een dodelijke pijl te treffen. Zo schrijft Sophie Prins erover, wanneer ze de ziekte van Alzheimer beschrijft als een dief in de nacht, die op kousenvoeten door de achterdeur van haar

33 D. F. MacGowin, *Wonen in een doolhof. Het persoonlijke verslag van een Alzheimer-patiënt*, Baarn 1994, 16 [*Living in the labyrinth*, New York 1993].

34 Gezondheidsraad, *Dementie*, 155.

35 L. Genova, *Ik mis mijzelf*, Amsterdam 2009, 117 [*Still Alice*, New York 2008].

36 L. Vilsen, *De verzonken wereld van Lucie. Een Alzheimerverhaal*, Leuven 1997, 8, 123.

37 M. Peters, *Dementie en het zelfgewilde levenseinde*, Amsterdam 2009, 10.

38 *NRC Handelsblad* (26-04-2008).

leven binnensloop en haar beetje bij beetje beroofde van het dierbaarste in haar leven, haar geliefde man.³⁹

De cabaretier Youp van 't Hek voerde in een conference uit 1993 een onderhandeling op, waarin hij de ziekte personifieerde tot 'Meneer Alzheimer.' Hij hoopte het voor elkaar te krijgen dat hij zijn mooie herinneringen mocht behouden en in ruil daarvoor wilde hij zijn slechte herinneringen inleveren.⁴⁰ De angst die achter deze onderhandeling schuilgaat, is die van het verlies van het geheugen en dat wordt helemaal een nachtmerrie als alleen nog maar slechte herinneringen resten. De wereldwijd befaamde kinderboeken over Harry Potter spelen op die angst in. Daarin komen de zogenaamde 'dementoren' voor, huiveringwekkende fantasiefiguren, gekleed in zwarte mantels en capes. Als ze in de buurt zijn wordt het koud. Met de gevreesde dementorkus zuigt een dementor de ziel uit het lichaam van het gekuste slachtoffer, waardoor er niet meer rest dan een leeg omhulsel en de slechtste herinnering.⁴¹ Het zwarte en het ijskoude van de dementor staat voor het kwaad; hier wordt een direct verband gelegd tussen dementie en het kwaad. Zo bieden deze fantasiebeelden een voedingsbodem voor het omgeven van de ziekte dementie met angst, schaamte en taboe.

Veelgebruikte metaforen voor dementie

Ontoereikendheid van ons voorstellingsvermogen

Wat betekent het om dementie te hebben? Eigenlijk kunnen we ons dat niet echt voorstellen. In de roman *Hersenschimmen* doet J. Bernlef een poging om dementie van binnenuit te beschrijven.⁴² Op indrukwekkende wijze kruipt de auteur in de huid van de hoofdpersoon Maarten Klein waarvan langzaam maar zeker het verstand vervliegt en het leven ontwricht raakt. Bernlef laat door het beschrijven van de gedachten van zijn hoofdpersoon in *Hersenschimmen* de binnenwereld van de patiënt zien. Huub Buijssen, psycholoog en vermaard auteur op het gebied van dementie, bekent dat door dit boek er voor hem een nieuwe wereld open ging. Al jaren was dementie onderwerp van zijn studie, maar pas deze roman deed bij hem een besef dagen dat er ook een beleevingsniveau van dementie is: hoe is het om dement te zijn?⁴³ Het boek van Buijssen *De beleving van dementie* is daarom doorspekt met citaten uit allerlei literaire teksten.⁴⁴ Het doel hiervan is om de naasten van dementerenden te helpen om meer van deze

39 S. Prins, *Dubbel verlies. Getroffen door de ziekte van Alzheimer*, Utrecht 1997, 5.

40 Youp van 't Hek, *Ergens in de verte*, Krommenie 1994, 37,38. Het theaterstuk is gespeeld in Nederland en België in de periode 2 januari 1993 tot 11 juni 1994. Het lied 'Meneer Alzheimer' staat op de cd *Herinneringen voor morgen*, 2008.

41 J. K. Rowling, *Harry Potter en de gevangene van Azkaban*, Amsterdam 2007, 64-69, 285-290 [*Harry Potter and the prisoner of Azkaban*, Londen 1999]. Zie ook: www.dreuzels.nl (december 2004).

42 J. Bernlef, *Hersenschimmen*, Amsterdam 1984.

43 Buijssen, *De beleving van dementie*, 15.

44 Buijssen, *De beleving van dementie*, 15,16, vat 'literair' breed op: het zijn citaten uit thrillers, kinderboeken, streekromans, essays, columns, romantische lectuur, et cetera.

ziekte te begrijpen. Helaas attendeert Buijssen zijn lezers er niet op dat veel van zijn citaten gebaseerd zijn op veronderstellingen en inlevingen van literaire schrijvers. Bernlef, en andere auteurs die zich in de demente mens inleven, weten niet hoe het is om dementerende te zijn. Het zijn en blijven probeersels van mensen die in het bezit zijn van hun volle verstand en zich verbeelden hoe het is om dat verstand te verliezen.

Een ander verlegenhedsmiddel om zicht te krijgen op wat het betekent om dement te zijn, is het gebruik van metaforen. Een metafoor is een beeldspraak waarbij iets onbekends vergeleken wordt met iets bekends, terwijl beide aspecten op het eerste gezicht niets met elkaar te maken hebben. Het doel kan zijn om een bepaald aspect (van iets) te ontsluiten door de kracht van de verbeelding in te zetten. Een metafoor bevindt zich op het snijpunt van wat wel en niet is, het is waar en niet waar, het is een aanduiding dat iets voor een deel lijkt op iets anders terwijl het dat niet is.⁴⁵ In kringen van professionele zorgverleners wordt de ik-beleving van iemand met dementie vaak geduid aan de hand van de volgende metaforen, namelijk 'bedreigd zijn', 'verdwaald zijn', 'verborgen zijn' en 'verzonken zijn'.⁴⁶ Ik zou erop willen wijzen dat dit ook beeldspraken zijn, pogingen om de onbegrijpelijke werkelijkheid van dementie te vatten. De dementerende wordt niet letterlijk bedreigd of tot zinken gebracht, maar voelt zich (zo menen althans de professionele omstanders te zien) *als* iemand die bedreigd of verzonken is. In alle gevallen dient de beeldspraak om gedrag en een zijnstoestand in kaart te brengen, van waaruit de zorgbehoeften afgeleid kunnen worden, zodat professionals daar zo goed mogelijk op in kunnen spelen. Cora van der Kooij noemt ze ook metaforen en gebruikt ze als referentiekader voor zorgvuldige observatie.⁴⁷ In mijn schets over de beeldvorming van dementie in Nederland, zet ik nu deze vier metaforen (opgekomen in de professionele zorg) in om het onbegrijpelijke van dementie wat minder onbegrijpelijk te maken.

De metafoor 'bedreigd zijn'

Bij 'bedreigd zijn' kunnen ook mensen die niet aan dementie lijden zich wat voorstellen: er wordt iets onaangenaams in het vooruitzicht gesteld, een onaangename of ongewenste toestand. Er is een dreiging van leed, of van verlies van dat wat nu goed en vertrouwd is. Er dreigt iets verloren te gaan, maar er is ook nog iets ongewis aanwezig.⁴⁸ Maar wat precies? Als iemand aan dementie begint te lijden wordt het

45 A. Baart, 'Als een vriend... En wat dat mogelijk betekent' in: *Tijdschrift voor Humanistiek*, 5, 20, 2004, 44-61. Zie ook: Sontag, *Ziekte als metafoor*, 117.

46 C. van der Kooij, *Gewoon lief zijn? Het maieutische zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*, Utrecht 2004, 91,92, 106. De metafoor 'het verborgen ik' wordt niet altijd gebruikt in de beschrijving van 'fasen van ik-beleving'. Ze ontleent deze vierde metafoor aan een van de vier stadia van desoriëntatie van Feil. Zie ook: G. Engelen en M. Peeters, 'Dementie' in: H. Buijssen en J. Derksen (red.), *Psychologische hulpverlening aan ouderen*, Nijkerk 1984 en N. Feil, *Validation. Een nieuwe benadering in de omgang met demente bejaarden*, Almere 1990 [*Validation: The Feil Method*, Cleveland 1982].

47 Van der Kooij, *Gewoon lief zijn?*, 91-100.

48 J. H. van Dale, bewerkt door F. de Tollenaere en A. J. Persijn, *Nieuw handwoordenboek der Nederlandse taal*, Utrecht 1982.

ongewisse van bedreigd zijn langzaam maar zeker concreter. Eerst kosten ingewikkelde handelingen meer en meer inspanning. Zo nu en dan worden er misslagen gemaakt, maar die kunnen nog verklaard worden omdat immers iedereen wel eens wat vergeet. Over deze eerste fase van het dementeringsproces van haar man schrijft Sofie Prins dat ze allebei voelden dat er een dreigend onheil op hen afkwam, dat uiteindelijk de naam 'ziekte van Alzheimer' bleek te hebben.⁴⁹

De bedreiging is het vooruitzicht dat langzaam maar zeker de greep op het leven verloren raakt, doordat het in de war raken toeneemt, herinneringen meer en meer vervagen, de oude vertrouwde relaties gaan verdampen en – zo wordt gezegd – men uiteindelijk zichzelf verliest.⁵⁰ De hoofdpersoon in de roman *De reis naar het ongerijmde* benoemt de situatie als een tocht naar een situatie waar ongerijmdheid heerst. Dat is de situatie waarin, naar zijn zeggen, zijn dementerende moeder zichzelf heeft achtergelaten en waar nu zelfloosheid heerst.⁵¹ Ieder mens die dementie krijgt, reageert op het bedreigd zijn op haar of zijn eigen manier. Verschillende soorten van bedreigd zijn kunnen weer andere reacties uitlokken, zoals onzekerheid, bang zijn, op alles en iedereen boos worden, zich verstoppen achter een façade van 'niets aan de hand', verdrietig zijn, somber worden of zich terugtrekken in een eigen stille wereld.⁵²

De bedreiging die op de dementerende afkomt, treft niet alleen de dementerende zelf, maar ook de naaste van de dementerende. 'We lijden samen aan de ziekte van Alzheimer', schrijft Prins in *Dubbel Verlies*.⁵³ De gevolgen van dementie zijn ook voor de omgeving zeer ernstig, stelt de Gezondheidsraad in het rapport *Dementie*. Daarin staat beschreven dat het leven van de zorgende familieleden vaak geheel in het teken van de ziekte komt te staan. Dat is een zware opgave omdat dementie veel geduld vergt, vaak jaren duurt en een fysieke en emotionele aanslag pleegt op de gezondheid en het welbevinden van de mantelzorgers. De naaste is net zo goed slachtoffer als de dementerende, aldus de Gezondheidsraad.⁵⁴

De metafoor 'verdwaald zijn'

Verdwaald zijn betekent van de weg afraken, de weg niet meer weten, op de verkeerde weg raken en afwijken van het doel.⁵⁵ Het is een metafoor die doorklinkt in titels van

49 Prins, *Dubbel verlies*, 5.

50 M. van den Berg, *Mijn moeder weet mijn naam niet meer. Lijden aan dementie in de familie*, Kampen 1995, 37-40.

51 M. Ignatieff, *Reis naar het ongerijmde*, Amsterdam 1994, 162-178 [*Scar Tissue*, New York 1993].

52 J. de Lange, *Omgaan met dementie. Het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*, Utrecht 2004, 33-34. Zie ook: Buijssen, *De beleving van dementie*, 61-73.

53 Prins, *Dubbel verlies*, 5.

54 Gezondheidsraad, *Dementie*, 37,40,42,43. Zie ook: www.alzheimer-nederland.nl (juli 2009): vanaf 2006 gebruikt Alzheimer Nederland voor de publiekscampagne een afbeelding van een oudere man en vrouw die elkaar omhelzen. De tekst erbij luidt: 'Hij lijdt aan dementie. Zij heeft het.'

55 Van Dale.

boeken over dementie als *Wonen in een doolhof* en *Mijn partner raakt de weg kwijt* en *Verdwaald in de mist*.⁵⁶

Het verwijst naar het kwijtraken van de oriëntatie in tijd en plaats door mensen met dementie. Desoriëntatie in tijd betekent het verlies van besef van uur en datum, van dag en nacht. Het wordt onbegrijpelijk wat de betekenis is van 'volgende week maandag om tien uur 's morgens.' Desoriëntatie in plaats houdt in dat men letterlijk verdwaald raakt in de eigen buurt of zelfs in het eigen huis.

Diana Friel MacGowin vergelijkt haar eigen dementeringsproces met het verdwaald zijn in een doolhof met kronkels en bochten. Om zich staande te houden en te overleven, zo beschrijft MacGowin, is het voor haar een absoluut vereiste dat ze hulp heeft van een hand die haar vasthoudt, een hart dat meeleeft, een verstand dat meedenkt wanneer ze het zelf niet meer kan, en een beschermer op de reis door de gevaarlijke kronkels en bochten van het doolhof.⁵⁷

Een dementerende kan ook verdwalen in het uitvoeren van handelingen. Een handeling wordt nog wel ingezet, maar iemand blijft steken omdat hij de handeling niet tot een goed einde kan brengen.⁵⁸ De dementerende huisvrouw in de documentaire *Anders dan voorheen* begint vol goede moed met strijken, maar na een half gestreken theedoek loopt ze weg van de stapel ongestreken wasgoed, de strijklank en het hete strijkijzer.⁵⁹ Men raakt af van het doel en heeft geen idee meer waar hij of zij nu eigenlijk mee bezig was. In *De moeder van Nicolien* kiept de dementerende moeder de tasinhoud op tafel, roert in haar bezittingen en vraagt zich hardop af wat ze nu toch aan het zoeken was.⁶⁰

De metafoor 'verborgen zijn'

Verborgen zijn is aan het gezicht onttrokken zijn, weggestopt of weggekropen zijn. Deze metafoor geeft aan dat de dementerende steeds vaker teruggetrokken is in haar of zijn eigen verstilde wereld, opgeroepen door beschrijvingen van mist of sneeuw.⁶¹

De essayist Cyrille Offermans beschrijft dat zijn oude, dementerende moeder steeds meer opgesloten raakt in haar eigen hoofd; tv kijken lukt niet meer en de krant blijft ongelezen.⁶² Verbrokkelen herinneringen of verbergen ze zich? In ieder geval, zo constateert Offermans, worden herinneringen steeds ontoegankelijker. Daardoor

56 MacGowin, *Wonen in een Doolhof*, J. van Loon, *Mijn partner raakt de weg kwijt. Omgaan met dementie*, Amsterdam 2006 en K. Saynaeve, *Verdwaald in de mist*, Averbode 1997.

57 MacGowin, *Wonen in een Doolhof*, 13,14.

58 Hiervoor wordt de term apraxie gebruikt. Apraxie is verminderd vermogen om motorische activiteiten uit te voeren hoewel de motorische functie intact is. Zie: C. Jonker, F. Verhey, 'Ziekteconcept en classificatie' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 3-8, daar 6.

59 *Anders dan voorheen. Achterdocht, Afhankelijkheid en Onrust, een drieluik over dementie* (video), Nederlands Instituut voor Zorg en welzijn, 1995.

60 J.J. Voskuil, *De moeder van Nicolien*, Amsterdam 1999, 28.

61 In: Bernlef, *Hersenschimmen* speelt sneeuw een belangrijke rol. Zie ook: T. Slosse, J. Van Oers, *Het sneeuwt in mijn hoofd. Over dementie*, Tiel 2005 en Saynaeve, *Verdwaald in de mist*.

62 C. Offermans, *Waarom ik moet liegen tegen mijn demente moeder*, Amsterdam 2006, 41-43.

wordt vaak ook het herkennen van dierbaren steeds moeilijker. De partner wordt begroet met 'goede middag mevrouw' en de dementerende man in de film *Todo sobre mi madre* excuseert zich bij de jonge vrouw, omdat zijn hond tegen haar opspringt en haar likt. De hond herkent de vrouw, maar diens baas, de vader, weet niet meer dat zij zijn dochter is.⁶³

In een verhaal van Toon Tellegen over twee dementerende vrouwen wordt door hen de kwestie opgeworpen of als je iets vergeet het er dan ook niet meer is.⁶⁴ Is het weg of kan dat wat verborgen is opgenomen worden door een dierbare naaste? In de film *The notebook* leest de vroegere geliefde van een dementerende vrouw haar iedere dag voor uit haar eigen levensverhaal. Ze heeft het zelf opgetekend voor ze dement werd. Ze geniet van het verhaal, soms lichten haar ogen even op, maar meestal lijkt ze niet te beseffen dat het haar eigen levensverhaal is dat voorgelezen wordt. Hij herinnert het voor hen samen.⁶⁵

De metafoor 'verzonken zijn'

De metafoor 'verzonken zijn' vertelt over de ontoegankelijkheid van de dementerende voor de buitenwereld. Verzonken zijn wil zeggen zinkend verdwijnen in een afgrond of diepte.⁶⁶ *De verzonken wereld van Lucie*, zo heet het boek waarin Luc Vilsen schrijft over het dementeringsproces van zijn echtgenote.⁶⁷ De toestand van verzonken zijn wordt op het einde van het dementeringsproces bereikt, maar de kans is aanzienlijk dat de dementerende eerder komt te overlijden aan een bijkomende aandoening.⁶⁸ Uiteindelijk lijkt er alleen nog maar een lichaam te zijn, dat in foetushouding in bed ligt en reflexmatig reageert op bijvoorbeeld aangeboden drinken. Deze toestand lijkt op een situatie van verlaagd bewustzijn, waar eigenlijk niemand veel over kan zeggen behalve dat een glimlach soms tot het laatst toe mogelijk blijkt.⁶⁹ Sommige dementerenden zelf hebben dat in een eerder stadium van hun ziekte benoemd als 'het wegvaren in duisternis' en als 'het maken van een reis naar mijn eigen zonsondergang'.⁷⁰ Hun beelden verwijzen ook naar een situatie waarin de ik-beleving ophoudt te bestaan. Het zijn dan alleen nog de naasten en professionele zorgverleners die het levensverhaal van de verzonken ander levend kunnen houden.⁷¹

63 *Todo sobre mi madre* (film), 1999, P. Almodóvar (regie).

64 T. Tellegen, *Ik zal je nooit vergeten*, Amsterdam/Antwerpen 2007, 39.

65 *The notebook* (film), 2004, N. Cassavetes (regie).

66 Van Dale.

67 L.Vilsen, *De verzonken wereld van Lucie*.

68 Koopmans en Ekkerink, 'Dementie in het verpleeghuis', 268-281, daar 273.

69 Buijssen, *De heldere eenvoud van dementie*, 67.

70 Iris Murdoch noemde haar dementeringsproces 'het wegvaren in duisternis' in: J. Bayley, *Iris*, Amsterdam 2002, 214 [*Elegy for Iris*, New York 1999 en *Iris and her friends*, New York 2000] en Ronald Reagan sprak over zijn eigen dementeringsproces als 'het maken van een reis naar mijn eigen zonsondergang' in: Buijssen, *De heldere eenvoud van dementie*, 66.

71 W. Huizinga, 'Over angst en liefde' in: I. R. Uytendogaard (red.), *Een levensverhaal als houvast, Verhalen die klinken in de (geloofs)gemeenschap bij versluisde geestkracht / dementie, die uitnodigen tot het maken van een levensboek*, Gorinchem 2004, 56.

Effect van de metaforen op de maatschappelijke beeldvorming

De zojuist genoemde metaforen helpen mensen zonder dementie om zich voor te stellen wat het is om dementie te hebben en brengen een geleding aan in fasen van een voortschrijdend proces. Tegelijk dragen deze metaforen afkomstig uit de professionele zorgverlening alle vier ook weer bij aan de negatieve beeldvorming rond dementie. De richting waarin de metaforen wijzen klopt ontegenzeggelijk. Dementie is een ingrijpende ziekte met een impact die het hele leven en dat van de naasten omvat. Maar tegelijkertijd bevorderen de vier metaforen een discours waarin alleen plaats is voor negativiteit. Dementie staat voor wat kapot is en leeg. Die voorstelling is massief negatief en voegt zich naadloos in de beeldvorming van dementie als 'de meest gevreesde ziekte van onze tijd'.

Dementie is onze meest gevreesde ziekte

Hierboven beschreef ik al de publiciteitscampagne van Alzheimer Nederland die een link legde tussen Alzheimer en een nationale ramp. Door de opstapeling van onbekendheid, fantasie, angst, schaamte en het gebruik van de term mensonwaardigheid, alsmede de metaforen die onder zorgprofessionals in omloop zijn en waarin gesproken wordt over het bedreigde, verdwaalde, verborgen en verzonken ik, komt de weg vrij om dementie zonder meer als een ramp te betitelen. Zo wordt er extra beladenheid toegevoegd. De consequentie kan zijn dat dementie een schrikbeeld veroorzaakt van die omvang dat sommige mensen de dood verkiezen boven een leven met dementie.⁷²

In 2006 komt in het nieuws dat driekwart van de Nederlanders dementie vreest.⁷³ Het dagblad *Trouw* kopt in 2004: 'Nederlander is liever dood dan dement'.⁷⁴ Zulke kreten krijgen een gezicht als de toenmalige minister van volksgezondheid, Els Borst, zelf arts en voormalig ziekenhuisdirecteur, in een televisie-uitzending verklaart dat voor haar een leven als demente onaanvaardbaar is op het moment dat zij haar kinderen niet meer herkent.⁷⁵ Zo'n uitlating bevestigt het denkbeeld dat men beter dood dan dement kan zijn. De premier van België Guy Verhofstadt neemt ook publiekelijk stelling in het debat naar aanleiding van de zelfgekozen dood van de literator Hugo Claus in 2008, die aan het dementeren was. Hij zegt dat het droef is afscheid te moeten nemen, maar voegt toe dat hij er vrede mee heeft dat Claus het zo beslist heeft,

72 M. Pijnenburg, V. Kirkels (red.), *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten*, Nijmegen 1999, 26.

73 Verwijzing naar ANP (30-10-2006) in: Buijssen, *De beleving van dementie*, 97.

74 *Trouw* (25-10-2003).

75 Er wordt regelmatig aan deze uitspraak gerefereerd, zie bijvoorbeeld: G. Widdershoven en R. Berghmans, 'Ethiek en begeleiding' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 298-309, daar 305. Zo ook: C. Hertogh, 'Liever je leven dan jezelf verliezen? Thema's uit het Nederlandse debat over euthanasie bij dementie' in: L. van Gorp (red.), *Kleur geven aan de grijze massa. Ethische vragen over dementie en euthanasie*, Antwerpen/Apeldoorn 2006 en A. Truijens, 'Zombies met een poepluier' in: *De Volkskrant* (29-04-2008) waar zij refereert aan deze uitspraak van Borst in het forum naar aanleiding van het overlijden van Hugo Claus.

omdat hij nu als een grote gloeiende ster van ons is heengegaan.⁷⁶ Die uitlating kan zo worden uitgelegd dat de zelfgekozen dood te verkiezen is boven ten ondergaan in dementie. Zo'n argument wordt ook aangevoerd in de documentaire *Voor ik het vergeet* over het zelfgekozen levenseinde van Paul van Erde, die lijdt aan beginnende dementie en zegt dat hij zijn leven graag waardig wil eindigen.⁷⁷

Ambigue beelden op het spoor

De heersende beeldvorming in onze samenleving over dementie is massief negatief en zwart. Volgen we Susan Sontags analyse dan zouden we aandoeningen die te boek zijn komen te staan als 'de meest gevreesde ziekte' moeten ontdoen van de ballast die is aangegroeid, waardoor het negatieve imago een eigen leven is kunnen gaan leiden. Pas als er een echte doorbraak komt in de kennis over de oorzaken en in de behandeling van dementie zou negatieve beeldvorming ontmanteld kunnen worden. In wetenschapskringen twijfelt men niet aan doorbraken van betekenis, alleen is de verwachting dat die nog tientallen jaren op zich zullen laten wachten. De vraag is daarom dringend of de vrees rond dementie, een vrees die een eigen leven is gaan leiden, niet wat beteugeld kan worden. Dat is van belang voor alle mensen die aan dementie lijden en hun naasten, want de massieve negatieve beeldvorming voegt nog eens extra leed toe aan een toch al zeer ingrijpende ziekte.

Ik ben actief op zoek gegaan naar andere, meer ambigue beelden, dan de massief negatieve die nu zo dominant zijn. Ten eerste kom ik dan uit bij mensen die het taboe doorbreken omdat ze dementie niet doodzwijgen. Ten tweede probeer ik andere kanten van dementie te doen oplichten door de oude metafoor van 'kinds worden' weer in werking te zetten. Vervolgens ga ik naar de meest directe bron over wat er in een dementerende omgaat, namelijk de dementerende zelf, en een daarvan afgeleide bron, namelijk de mensen die hen met zorg omringen.

Het stilzwijgen doorbroken

Rondom dementie hangt een groot zwijgen. Dit taboe is gebaseerd op een bezweringsidee dat 'als we het er niet over hebben het er ook niet is'. Dat is pijnlijk voor mensen die lijden aan dementie, en voor hen die voor hen zorgen. Zijzelf en tevens hun naasten en professionele zorgverleners, worden zo verdrongen naar de rand van de samenleving.⁷⁸ Er klinken echter hier en daar stemmen die dit taboe op dementie negeren. Enkele bekende Nederlanders zetten zich ervoor in om dementie vol in de schijnwerpers te zetten, door middel van een opera, een film, een theatervoorstelling of een boek.

⁷⁶ *De Standaard* (19-03-2008).

⁷⁷ *Voor ik het vergeet* (documentaire), N. Rosens (regisseur), uitgezonden op tv (10-11-2008).

⁷⁸ The, *In de wachtkamer van de dood*, 11.

Er gaat een taboedoorbrekende werking uit van bekende Nederlanders die open zijn over dementie of zich verbinden met campagnes rondom dementie. Op de website van patiënten- en belangenorganisatie Alzheimer Nederland vertellen bekende Nederlanders als Heleen Dupuis, Jan Pronk en Jeltje van Nieuwenhoven openhartig over het dementeringsproces van hun geliefde echtgenoot of moeder.⁷⁹ Alzheimer Nederland heeft ook de CD *Herinneringen voor morgen* uitgebracht, samengesteld uit muziek van Nederlandse topartiesten. In het bijbehorende boekje met songteksten zijn ook persoonlijke herinneringen en foto's van vroeger opgenomen van een aantal van de meewerkende artiesten.⁸⁰

Belangrijk in het emancipatieproces is de rol van Alzheimerscafés en ontmoetingsgroepen. Het Alzheimercafé is een laagdrempelige bijeenkomst voor patiënten, hun naasten en hulpverleners. Maandelijks is er een treffen waar ervaringen uitgewisseld worden, informatie verstrekt wordt en er een gezellig samenzijn is.⁸¹

Verpleeghuisarts en filosoof Bert Keizer heeft het libretto voor een tragikomische opera over Alzheimer geschreven, waarin dementie met haar problematiek in twee episoden wordt verhaald.⁸² De eerste acte toont stadia van de ziekte in het leven van de gepensioneerde wetenschapper Jaap Groot. De tweede acte speelt zich af in het verpleeghuis. In de voorstelling zijn filmbeelden geïntegreerd waarin wetenschappers, bekende en minder bekende Nederlanders informatie over de ziekte geven. Door de aria's, het vrouwenkoor en de rockballaden heen klinkt een boodschap over de onafwendbaarheid van het lot van dementerenden en het machteloze verdriet van de omstanders. Maar de opera gaat ook over de humor en het mededogen die de beproeving van dementie niet enkel tot een woestenij reduceren.⁸³

Bernlefs reeds genoemde roman *Hersenschimmen* is door het toneelgezelschap Rotheater op de planken gezet.⁸⁴ Het toneel volgt de hoofdlijn van het boek, het verhaal van het dementeringsproces van Maarten Klein. Te zien is hoe hij steeds verder verwijderd raakt van zijn vrouw, en zij van hem. Dit proces komt in beeld doordat zij steeds meer gekleurde plastic huishoudhandschoenen over elkaar aan trekt. Uiteindelijk gaat hij naar het verpleeghuis. De kijker krijgt inzicht in het proces van dementie in het hoofd van Maarten, gespeeld door Joop Keesmaat, door steeds meer galmende echo's, videoschermen waar de beelden uit hun voegen groeien, en meubels die gaan vliegen. Alle houvast raakt verloren en langzaam maar zeker valt het hele toneel in brokstukken uiteen. Het is een voorstelling die veel losmaakt.

79 www.alzheimer-nederland.nl, campagne taboedoorbreking (februari 2009).

80 *Herinneringen voor morgen* (cd), 2008, met medewerking van o.a. Stef Bos, Liesbeth List, De Dijk, Youp van 't Hek, Freek de Jonge.

81 R. Geelen, *Dementie. Verhalen & goede raad*, Houten 2009, 10-16, beschrijft een bijeenkomst van een Alzheimercafé. Zie ook: C. Hertogh, 'Ethische dimensies van de beslissing tot verpleeghuisopname' in: R. Berghmans, R. ter Meulen, G. de Wert, *Verdwaald bestaan*, en ook: B. Miesen, *Het Alzheimercafé*, Houten 2002.

82 *Alzheimer* (opera), 2006 (gezien in Vught), Chiel Meijering (muziek) en Bert Keizer (tekst).

83 Uit de beschrijving bij de cd *Alzheimer*, muziektheaterunie, 2006.

84 *Hersenschimmen* (toneelstuk), Ro-theater, 2006 (gezien in Roosendaal), Guy Cassiers (regie).

Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder roodkapje voor is de titel van een aangrijpend maar ook hilarisch verhaal dat Renate Dorrestein vertelt vanuit het perspectief van een vijftiger.⁸⁵ In het leven van de hoofdpersoon Heleen stapelt het zich op: puberkinderen, menopauze, en van de ene op de andere dag de zorg voor haar dementerende moeder die na een herseninfarct lijdt aan vasculaire dementie. De verhouding moeder dochter wordt dan op scherp gesteld. Dorrestein doorbreekt niet alleen het stilzwijgen, maar werpt ook de vraag op hoe in een bepaalde leeftijdsfase omgegaan kan worden met wat er op een mens afkomt. In een interview zegt Dorrestein dat fictie helpt om de tragiek, die ieder van ons kan overkomen, te verkennen.⁸⁶

De jonge Canadese filmregisseur Sarah Polley kiest voor dementie als onderwerp van haar eerste film *Away from her*. De film wordt ook in Nederland vertoond. Recensenten prijzen de onderwerpkeuze als taboedoorbrekend. Toenemend geheugenverlies doet de hoofdpersoon Fiona besluiten om haar man niet langer tot last te zijn en ze laat zich opnemen in een verpleeghuis. Ontroerend verfilmd is hoe de echtgenoot steeds meer als toeschouwer bij haar leven betrokken is en hoe de vrouw zich vol liefde toewijdt aan een andere man, een medebewoner van het verpleeghuis. De film balanceert tussen een somber portret en een enerverende levensgeschiedenis.⁸⁷

In al deze voorbeelden wordt het stilzwijgen van dementie doorbroken. Kijkers en lezers worden uitgenodigd om kennis te nemen van dementie, dat op het eigen leven te betrekken en er met anderen over te praten. De voorbeelden ontsnappen aan de zuigkracht van de dominante massief negatieve beeldvorming door het negatieve te combineren met komische en hilarische aspecten die ook aan dementie kunnen zitten. Zo wordt dementie opgenomen in een zorgethische levensvisie waarin plaats is voor ouderdom, verval en dood.

Meer nuances door gebruik van de oude metafoor 'kinds worden'

Wat past en ongepast is

'Mijn opa was de laatste jaren volledig verkindst,' schrijft Koos van Zomeren.⁸⁸ De literator gebruikt de term 'kinds', een woord dat onder deskundigen als een verboden term geldt.⁸⁹ Professionals achten het niet gepast om iemand van achtentachtig

⁸⁵ R. Dorrestein, *Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder roodkapje voor*, Amsterdam 2006.

⁸⁶ M. Nussbaum, *Oplevingen van het denken. Over de menselijke emoties*, Amsterdam 2004, 303,366-372 [*Upheavals of Thought. The Intelligence of Emotions*, Cambridge 2001]. Zie ook: A. Baart, 'Inleiding. Pijnlijk getroffen' in: M. Nuy, *Hals over kop en nog langzamer. Omzien naar ziekte & zorg*, Amsterdam 2006, 9-32, daar 24,25.

⁸⁷ *Away from her* (film), 2007, S. Polley (regie).

⁸⁸ Buijsen, *De heldere eenvoud van dementie*, 49.

⁸⁹ Idem, 48. Geelen, *Dementie*, 164, wijst er nadrukkelijk op dat demente ouderen niet kinds zijn.

kinderachtig te behandelen of kleinerend aan te spreken.⁹⁰ Maar bij metaforen gaat het niet om de letterlijke maar om de figuurlijke betekenis. 'Kinds' wil zeggen: als-een-kind maar ook niet-als-een-kind. Een mens met dementie vergelijken met een kind is niet hetzelfde als deze persoon gelijkstellen aan een kind. Het doel van metaforisch taalgebruik, zo zagen we hierboven al, is iets te weten komen over dat wat minder bekend is, namelijk een mens met dementie, door het te hertalen in iets bekenders, namelijk een kind. Ieder van ons is zelf kind geweest, misschien lang geleden, maar we waren het wel allemaal. Bovendien hebben velen van ons ervaringen van recentere datum met het omgaan of opvoeden van (klein)kinderen. Op deze manier is het gebruik van de metafoor 'kinds worden' een creatieve wijze om anders naar de werkelijkheid te kijken zodat het ruimte scheppend is.⁹¹

Het beeld van weer worden als een kind sluit in zekere zin aan bij wat er gebeurt in het proces van dementeren zoals Huub Buijssen dat uitlegt in wat hij de eenvoudige logica achter dementie noemt.⁹² Als in een latere fase van het dementeringsproces ook het langetermijngeheugen aangetast wordt, dat wil zeggen dat er ook aanwezige opgeslagen informatie verloren gaat, gebeurt dit in omgekeerde volgorde van de tijd. Buijssen noemt dat de tweede geheugenwet: het oprollende geheugen.⁹³ Wat het kortst geleden opgeslagen is, gaat het eerst weer verloren. Het langst intact blijven de vroegste herinneringen aan de kindertijd. Iemand kan bijvoorbeeld zijn zoon die voor zijn neus zit niet meer herkennen, maar diezelfde zoon liefdevol aanwijzen op een

90 R. Geelen en M. Vink, 'Begeleiding van dementerende ouderen: aandachtspunten en benaderwijzen' in: 'M. Duijnsteek en M. Blom (red.), *Dementie en depressie. Perspectief op verpleegkundige interventies*, Baarn 1995, 63-88, betogen dat het een valkuil is om de dementerende als een kind te behandelen. Ze bedoelen daarmee: betuttelen, niet laten kiezen, onmondig maken, over het hoofd heen praten, praten alsof iemand er niet bij is, overhoren en een kleuterjufhouding. Becca Levy (Yale University) heeft onderzocht dat een kinderlijke behandeling bij ouderen stress kan veroorzaken, wat een schadelijk effect heeft op hun gezondheid. Het gaat over vaak goedbedoelde opmerkingen als 'Hoe voelen we ons vandaag?' en 'Gaan we lekker slapen?', zie: www.NU.nl (14 oktober 2008).

91 C. Leget, 'Het leven als Gods gave. Over de mogelijkheden en grenzen van de taal' in: T. Boer en A. Roothaan, *Gegeven. Ethische essays over het leven als gave*, Zoetermeer 2003, 1-19. Daarnaast betoogt Leget dat het gebruik van een metafoor beknellend kan werken. Ik ben het ermee eens dat oude en dementerende mensen niet moeten worden betutteld. Van de andere kant, Richard Sennett wijst daarop, is onze samenleving doordrongen van de opvatting dat afhankelijkheid niet normaal is voor volwassenen en alleen bij kinderen past, hetgeen heeft geleid tot de overtuiging dat afhankelijkheid vernederend zou zijn, zie: R. Sennett, *Respect in een tijd van sociale ongelijkheid*, Amsterdam 2003, 107 [*Respect. The formation of character in an age of inequality*, Londen 2003].

92 Buijssen, *De heldere eenvoud van dementie*, 23.

93 Idem, 23-40, Buijssen onderscheidt twee geheugenwetten. De eerste geheugenwet betreft de gestoorde inprenting waardoor nieuwe informatie niet meer wordt opgeslagen in het langetermijngeheugen waardoor het niet meer beschikbaar is om het zich te herinneren.

foto van vroeger, toen de jongen tien jaar oud was. Over vroeger vertellen is iets wat nog lang bewaard en gekoesterd kan worden.⁹⁴

Door het oprollende geheugen wordt de dementerende steeds verder teruggevoerd in de tijd, een periode waarin die zelf een kind was. Veel vaardigheden en zelfzorgactiviteiten verdwijnen in omgekeerde volgorde van aangeleerd zijn.⁹⁵ Rien Verdult sluit hierbij aan in zijn belevingsgerichte begeleiding waarbij de verzorger wordt gezien als een moederfiguur ('de goed-genoeg-moeder').⁹⁶ Het vermogen tot communiceren via taal gaat steeds moeizamer en steeds meer taken moeten door anderen overgenomen worden, zoals het zorgen voor eten en hygiëne en het bieden van veiligheid en houvast in een niet te overziene wereld. Het is niet uitzonderlijk dat dementerenden roepen om hun moeder. Het is een kreet die het verlangen uitdrukt naar de geborgenheid van het verleden. Thuis zijn en tegelijkertijd ver weg zijn, zo beschrijft Cyrille Offermans de ruïneachtige resten die van zijn moeders talige competentie over zijn. Er komt geen zinnige uitspraak meer uit, maar wel komt ze met spreekwoorden, kinderwijsjes of oude liedjes.⁹⁷

Het verbaast de journalist David Shenk niet, zo staat in *Het vergeten*, dat alzheimerpatiënten troost vinden in kinderboeken, kinderliedjes, knuffelbeesten en poppen. Hij beschrijft het als een hunkering naar de wereld van het kind: koesterend, veilig, kleurrijk, met zachte randen, en lekkere snoepjes.⁹⁸ Neel van den Oever vertelt in haar gepubliceerde dagboek hoe haar oude dementerende moeder van bijna negentig jaar als een kind kan genieten van verwennerijen als pannenkoeken en frites met een kroket. *Toen mijn moeder kind werd* is de titel waaronder de dagboeknoties uitgebracht zijn.⁹⁹ De titel refereert aan een gedicht van Vasalis waarin het gebruik van de beeldspraak 'kinds worden' nog een bijkomende lading krijgt door de rolverwisseling die aan de orde gesteld wordt: 'had ik je maar als kind gekend /die nu mijn kind en moeder bent'.¹⁰⁰ *Moeder is weer een meisje* is de titel van een poëtische weergave van Johan

94 M. E. van den Brandt-van Heek en W. Huizing, *Mijn leven in fragmenten. Met dementerenden in gesprek over hun leven*, Houten 2009, is een praktisch hulpmiddel om een gesprek over het leven van vroeger te voeren met mensen met dementie. De fotokaarten helpen om fragmenten van herinneringen op te halen. De kaarten en de bijbehorende handleiding zijn ook bruikbaar bij het maken van een levensboek. Zie ook: W. Huizing en T. Tromp, 'Werken met levensboeken in de praktijk van de ouderenzorg' in: E. Bohlmeijer, L. Mies en G. Westerhof, *De betekenis van levensverhalen; theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, Houten 2007, 401-414. Zie verder: W. Huizing en T. Tromp, *Mijn leven in kaart; met ouderen in gesprek over hun levensverhaal*, Houten 2007. B. ter Stege, *De eeuw van Annie Vredenburg. Dienstbaarheid als waarde op zich*, Bergen op Zoom 2008, is een voorbeeld van een toegepaste uitgave van een levensverhaal.

95 Het model van retrogenese van Reisberg is gebaseerd op het afzetten van zeven stadia van het dementeringsproces tegen de leeftijd van aanleren, in: R. Verdult, *De pijn van dement zijn*, 43. Zie ook: Geelen, *Dementie*, 161-163.

96 Verdult, *De pijn van dement zijn*, 43-46. Zie ook: R. Verdult, *Dement worden: een kindertijd in beeld. Belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen*, Baarn 2005, 52-61, 185-187.

97 C. Offermans, *NRC Handelsblad* (19-2-2005) en Offermans, *Waarom ik moet liegen tegen mijn demente moeder*, 44, 78, 79.

98 D. Shenk, *Het vergeten. Een portret van de ziekte van Alzheimer*, Amsterdam 2002, 138 [*The Forgetting*, New York 2001].

99 N. van den Oever, *Toen mijn moeder kind werd. Alzheimer en de familie*, 's Gravenhage 2003, 70, 91.

100 M. Vasalis, 'Is het vandaag of gisteren' in: *De oude kustlijn*, Amsterdam 2002.

Van Oers over het dementeringsproces van zijn moeder.¹⁰¹ Van den Oever brengt die verandering in beeld als ze beschrijft hoe zij achter de rolstoel van haar moeder aan de ene kant van de weg loopt en getroffen wordt door het tafereel van een jonge vrouw die aan de andere kant van de weg in tegenovergestelde richting achter een buggy loopt. Die jonge moeder aan de overkant zorgt voor haar kind en zichzelf loopt de tegen-gestelde weg. Zij zorgt nu voor haar moeder als voor een kind.¹⁰²

Ook in een huwelijksrelatie verschuiven de rollen als de een voor de ander zorgt, als was het de zorg voor een kind. Hoe pijnlijk dat voor hem is beschrijft Harm Tijsen als hij het contrast aangeeft tussen een kind verzorgen en zijn dementerende vrouw verzorgen. Een kind een schone luier aandoen is een toekomstgerichte bezigheid op weg naar zelfstandigheid, maar het verschonen van zijn dementerende vrouw is een stap naar nog meer achteruitgang en aftakeling.¹⁰³ Schrijnend wordt hier duidelijk gemaakt dat een dementerende geen kind is. Er is geen hoopvol groeiend toekomst-perspectief, alleen de zekerheid van verder verlies van zelfstandigheid en toenemende hulpbehoefte. Een kind heeft de toekomst, een dementerende niet meer, en in tegenstelling tot een kind heeft een dementerende een heel leven achter zich. Wat overeenkomt is dat het leven zich afspeelt in het hier en nu en het genieten van het momentane. Morgen, volgende week, gisteren of vorig jaar zijn bij dementie abstracte lege begrippen geworden. Het is echter complicerend dat het 'nu' van de dementende ook doordrenkt kan zijn met flarden herinneringen van weleer. Het oprollende geheugen werpt de dementerende als het ware terug in de tijd.¹⁰⁴

De metafoor 'kinds worden' vraagt om enerzijds het besef dat iemand van tachtig geen kind is en met respect voor het geleefde leven benaderd moet worden. Anderzijds zoekt de metafoor, zonder romantiserend te willen zijn, ook naar aansluitingen bij een bekende wereld, namelijk die van het kind. Daarin wordt ook de relationele dimensie verdisconteerd, het gegeven dat de mens met dementie in toenemende mate kwetsbaar en afhankelijk is van de zorg van anderen.

Humor en een zekere speelsheid

De beeldspraak 'kinds zijn' brengt nog een ander soort associaties mee die ik nader wil verkennen, namelijk die van humor en een zekere speelsheid. Door aansluiting te zoeken bij het beeld 'als een kind' kan bepaald gedrag van de dementerende lichter gemaakt worden. Van Zomeren schrijft dat zijn opa ontzettend ondeugend was. Zo schold hij opoe uit, liet zijn eten staan en liep weg van huis. Dingen, zo denkt de

101 Johan Van Oers is zorgverlener bij dementerenden. Hij schrijft daarover gedichten en publiceert en spreekt veel over dementie. Hij is in België de bezieler van het dementiecafé. Het gedicht over zijn moeder is uitgebracht als lied en vertolkt door Jan de Wilde en Jan de Smet. Zie: J. Van Oers, *Vlinderpark Alzheimer. Hoe mijn moeder weer een meisje werd*, Tielt 2006, 155.

102 Van den Oever, *Toen mijn moeder kind werd*, 205. Zie ook: Shenk, *Het vergeten*, 138. Hij schrijft dat een catastrofale ziekte vaak leidt tot verandering van rol, maar alleen de ziekte van Alzheimer draait de rollen om.

103 H. Tijsen, *Langzaam werd gisteren vandaag. Leven met Alzheimer*, 's-Gravenhage 2002, 49.

104 S. Braam, 'Jaloerse collega's' column op: www.alzheimer.nl (mei 2007).

auteur, die hij altijd had willen doen en waarvan hij niet langer werd weerhouden door zijn gezond verstand.¹⁰⁵ De gedragscodes voor volwassenen die de opa overschrijdt, zijn door het woord ondeugend niet louter meer onbegrijpelijk of afkeurenswaardig. Door het gedrag ondeugend te noemen, behoudt het een element dat het niet deugt, maar tevens wordt er ook iets van humor toegevoegd. Humor in moeilijke situaties werkt bevrijdend, ontspannend en jaagt de somberheid weg, terwijl toch ook een bepaalde droevigheid niet ontkend wordt.¹⁰⁶

Humor nodigt uit tot een wat speelsere kijk op het geheel.¹⁰⁷ In het boek *Sofie en de vergeetoma* wordt het verstoppertje van spullen, een fenomeen dat bij dementie nogal eens voorkomt, gespiegeld in de kinderwereld. Het verstoppertje van spullen is voor een deel verklaarbaar uit de vergeetachtigheid en de achterdocht die daardoor ontstaat. Maar als de demente oma zaken verstopt past dat in het spel van haar zevenjarige kleindochter. Zo schemert er door het tragische van vergeetachtigheid en achterdocht ook iets grappigs heen. Het meisje gaat net als haar oma boterhammen verstoppertje. Er ligt een boterham onder de mat bij de deur, al drie weken, er is er één door de wc gespoeld, een andere aan het konijn gevoerd, nog een begraven in de tuin, eentje in de wasmachine gestopt en een boterham is verdwenen in de stofzuiger.¹⁰⁸

J.J. Voskuil beschrijft hoe de schoonzoon een voorval memoreert dat net daarvoor gebeurd is bij zijn dementerende schoonmoeder bij wie hij en zijn vrouw op bezoek waren. De schoonmoeder had de telefoon opgenomen en gezegd dat ze bij haar kinderen was. De dochter corrigeerde haar en de moeder zei vervolgens door de telefoon: 'O wacht even, mijn dochter zegt dat ik hier ben.' De man zit hier nog om na te lachen, maar de dochter ziet er de humor niet van in. Zij vindt het om te huilen.¹⁰⁹ Deze passage laat het ambivalentie van dementie zien, dat wat de ene persoon opvat als humoristisch kan voor de ander verdrietig zijn.

In *De negen munten voor Marthe* vraagt het meisje Lena aan de oude vrouw Julia hoe lang ze in het oude huis woont. 'Duizend jaar,' antwoordt Julia met een zucht. Als Lena giechelend zegt dat duizend jaar niet kan, zegt Julia of het dan misschien honderd jaar is. Lena begrijpt dan dat het heel lang is dat Julia daar al woont.¹¹⁰ In dit taalspel is ruimte aanwezig om samen om rare of domme dingen te lachen zonder dat de waarheid bestreden moet worden of het resterend verstand op de proef gesteld

105 Buijssen, *De heldere eenvoud van dementie*, 49.

106 Idem, 123. Het tragikomische aspect wordt ook gebruikt in de opleiding en het werk van clowns bij dementerende ouderen zoals Geriaclowns, Faria-Clowns en Mimakkes Clowns. Zie: www.geriacyclowns.nl (februari 2009), www.fariacyclowns (februari 2009) en www.mimakkesclowns (februari 2009).

107 P. van Middelaar, *Spiritualiteit en zorgverlening*, Tiel 2005, 183,186,191, schrijft over de aantrekkelijke kracht van humor in de zorgverlening. Humor relativeert de ernst, de ongemakken, en ongenoegens tot menselijke proporties. Lachen verbindt, werkt aanstekelijk, het verzet de zinnen, het heeft te maken met zinvol, met iets dat van binnenuit gaat stromen. Gein heeft een stamverwantschap met het Hebreeuwse woord 'gen' waar het woord genade vandaan komt.

108 H. Landvreugd, *Sophie en de vergeetoma*, Tilburg 2002, 3.

109 Voskuil, *De moeder van Nicolien*, 115,170.

110 M. Aerts, *De negen munten voor Marthe*, Voorschoten 2003, 93.

wordt. In de kindergesprekken met dementerenden staat, anders dan in gesprekken die volwassenen voeren, niet de waarheid op het spel, maar is de communicatie meer een spel dat kringelt om de waarheid.¹¹¹

Toegang krijgen tot de dierbare dementerende op een speelse manier lukt Iris die met haar opa speelt in *De rode vlieger*. De opa zit in een tuinstoel en zij betreft hem in haar spel: briefjes sturen naar haar vlieger die hoog in de lucht staat om daarna verhalen van de wind terug te krijgen. Haar oudere zus Laura zit al op de middelbare school en ze kijkt naar het spel en verzucht dat haar zusje echt gelooft dat opa mee speelt. Zij kan niet meer zo argeloos met haar dementerende opa omgaan. Ze heeft er zoveel verdriet over dat het een blokkade opwerpt tussen haar en haar opa. Pas een tijd later lukt het haar ook om door te dringen in de stille wereld van haar opa. Niet met vliegerverhalen, maar met de muziek van haar viool.¹¹²

Geraakt door het anders-zijn

De kinderen in de genoemde boeken tonen dat het anders-zijn van de dementerende niet per se minder is, maar ook iets aantrekkelijks kan hebben.¹¹³ In *Sofie en de vergeetoma* gaan de ouders van Sofie, die zeven jaar oud is, niet meer graag naar oma, omdat volgens hen oma het toch niet meer weet. Sofie vindt dat stom van haar ouders, zij vindt het heerlijk bij oma want die vraagt lekker nooit naar school en kan zo mooi zingen.¹¹⁴ Het meisje Sanne ontmoet in *Betoverd* bij toeval het oude vrouwtje Janne dat ook in hun straat woont en dat zich niet eens meer haar eigen naam herinnert. Na de eerste ontmoeting gaat Sanne er elke dag even heen. Ze komt er graag. Het is alsof ze erheen getrokken wordt.¹¹⁵

111 Van Oers, *Vlinderpark Alzheimer*, 122, gebruikt de term 'quizzen van verdriet' voor het bittere vragenronde waar familie de dementerende aan onderwerpt. Volgens hem heeft het ook te maken met het vragen om bevestiging dat de opname onvermijdelijk is. Zie ook: N. Emanuels, *Afscheid van Amalia, Hoe ik mijn moeder verloor terwijl ze er nog was*, Houten 2006, 65,66. Zij schrijft als dochter over haar ervaringen in het verpleeghuis waar ze haar dementerende moeder opzoekt. Verbaasd ziet ze om zich heen andere kinderen geïrriteerd en gegeneerd weggijken als hun dementerende ouder iets 'fouts' zegt. Zelf vindt ze dat niet zo relevant.

112 E. Tijsinger, *De rode vlieger*, Amsterdam 2001, 120,121,129. Buijssen, *De beleving van dementie*, 147-149 refereert aan recente studies naar het effect van muziek op mensen met dementie. Muziek zetelt in het ritmisch geheugen en dat blijft in het proces van dementie vaak langer intact dan het abstracte geheugen. Zie voor de kracht van muziek ook het verhaal van de muziektherapeut Roy Clermons op www.zorgethiek.nu (juli 2009).

113 J. Kristava, *De vreemdeling in onszelf*, Amsterdam 1991, 12,201 [*Étrangers à nous-mêmes*, Parijs, 1988]. Zie ook: I. van der Spek (red.), 'Vreemde aanrakingen. De kracht van het vreemde in religie, kunst en literatuur. Inleiding en dankwoord' in: *Vreemde aanrakingen. De kracht van het vreemde in religie, kunst en literatuur*, Nijmegen 2007, 9.

114 Landvreugd, *Sophie en de vergeetoma*, 10.

115 A. Takens, *Betoverd*, Houten 2004, 94.

Het 'anders worden' door dementie lokt vaak gevoelens van verlies en onmacht uit, maar daarbij kan ook nog ruimte zijn voor geraakt en geboeid worden door het anders-worden en anders-zijn. Dat is niet voorbehouden aan kinderen.¹¹⁶

Vanuit hun werkervaring vertellen Riet van Diemen en Charles van de Nieuwegiessen hoe zij door de ontmoeting met dementerenden hun eigen referentiekaders verruimen en hun standpunten leren herzien. Ze beschrijven een rijkdom en ontroering in de wereld van dementie. Ze focussen niet op wat er niet meer is, maar gaan uit van wat er bij de dementerende nog wel is. Dat wat er nog wel is, wordt dusdanig gewaardeerd dat de niet-dementerende bereid is de eigen leefwereld hierdoor te laten bevragen.¹¹⁷

Een concreet voorbeeld van zo een omslag in kijken, denken en doen, geeft zorgmanager Caroline Dekoninck in het verhaal over Teun, getiteld *De vrijbuiters in het verpleeghuis*. Uit Teuns levensverhaal blijkt dat hij als kunstenaar en vrijbuiters geleefd heeft. Hij was jarenlang gewend om 's nachts te schilderen en overdag te slapen. Dat ritme botst met het systeem in het verpleeghuis en bovendien wil hij amper iets met water te maken hebben. Hij is lastig en vies vinden zijn verzorgers – totdat ze proberen een omslag te maken van hun eigen beleving naar die van Teun. Als team zagen ze dat hij wegwijnde en veranderde in een zombie onder invloed van medicatie en hun streven hem in te voegen in hun systeem. Het idee groeide dat iemand ook een ander dag- en nachtritme kan hebben. Daarom kreeg Teun in de avond warm eten, en mocht hij 's nachts naar buiten om de lucht te zien. Werd het licht, dan ging hij naar bed tot een uur of vier in de middag. Terugkijkend bedanken de teamleden Teun, die voor hen een leermeester is geworden in het loslaten.¹¹⁸

Ook de film *La finestra di fronte* brengt in beeld wat een dementerende te geven kan hebben, simpel door zijn aanwezigheid. De film gaat over het leven van de 40-jarige Giovannie. Ze is uitgekeken op haar man en haar baan in een kippenlachterij. In de ban van de vreemdeling die dementerende is, gaat ze vragen stellen bij haar levenswijze. Dan blijkt ze in staat om het roer van haar leven daadwerkelijk om te gooien, haar werk op te zeggen en een eigen banketbakkerij te beginnen.¹¹⁹

De metafoor van 'kinds worden' heeft nog een andere lading in zich namelijk die van de voltooiende kringloop van het leven: je begint en eindigt weer als kind. In het fotoboek over dementie van Hapé Smelee staan zwart-wit foto's en een klein stukje

116 Voorbeelden van 'kleine pareltjes' die professionals op grond van hun ervaring met mensen met dementie geschreven of gecomponeerd hebben zijn: E. van Zoeren-Hartenberg, *Glimlachjes*, Soest 2007. *Dansen in de regen. Liedjes rond zorg en dementie* (cd), Harry van den Berghe (tekst en muziek). Zie ook: R. Mes, *Het ogenblik bewonen. Over geestelijke verzorging in een psycho-geriatrisch verpleeghuis*, Kampen 2001 en J. Hettinga, 'Een sprakeloos gevoel' in: J. Doolaard, *Handboek voor geestelijke verzorging in zorginstellingen*, Kampen 2006, 382-387.

117 R. van Diemen en C. van de Nieuwegiessen, *Met één been aan de andere kant. De verborgen belevingswereld van de dementerende ouderen*, Nijkerk 1995.

118 C. Dekoninck, C. van der Kooij (red.), *Vrijbuiters in het verpleeghuis. Een 'lastige' bewoner als leermeester in loslaten*, Utrecht 2005.

119 *La finestra di fronte* (film), 1993, F. Ozpetek (regie).

tekst over Tsering Lansom. Ze is een vrouw van ongeveer 93 jaar en woont in een klein hooggelegen dorpje in de Himalaya in het boeddhistische Ladakh. Ze zegt dat ze niet bang is voor de dood. Ze houdt al jaren de tempel schoon dus ze verwacht wel een goed leven te krijgen na de dood. Haar dochter vertelt in een paar zinnen dat haar moeder sinds een jaar of vier steeds kinderlijker en ook agressiever wordt. Zorgen maakt ze zich niet om haar moeder. Zo is de natuur. Je begint als kind en eindigt als kind.¹²⁰

In de bundel *Een levensverhaal is houvast* wordt die interculturele dimensie ook binnengebracht door de verwijzing naar een kwantitatief onderzoek naar de aanwezigheid van mensen met dementie in verschillende landen en culturen. Woordvoerders in een boeddhistische streek zeiden dat de onderzoekers gerust rond mochten reizen, maar dat er geen ziekte was die voldeed aan de beschrijving van dementie. Achteraf werd de onderzoekers duidelijk dat dementie er wel voorkwam, maar men het niet zag als een ziekte maar als een natuurlijke kringloop van het leven. Geboren worden, kind zijn, volwassen worden, oud worden en weer eindigen als kind en uiteindelijk sterven als 'baby'.¹²¹

Het woord aan dementerenden en liefdevolle getuigen

De meest directe manier om te vernemen wat er in iemand omgaat is het aan die persoon zelf te vragen. Toch wordt dat vaak overgeslagen. Dat heeft te maken met het complexe van dementie: zij die het overkomt, zijn vaak niet meer in staat er iets over te zeggen. Maar dat geldt zeker niet voor iedereen. Door de verstandelijke achteruitgang verliest de dementerende het vermogen om zich bewust te zijn van deze ervaring en er over verslag te doen. Althans zo is de dominante opvatting, die echter meer en meer onder kritiek komt te staan. De beschikbaarheid van de directe ervaringsbron is beperkt, maar toch blijkt dat sommige dementerenden hun ervaringen wel degelijk schriftelijk of mondeling onder woorden kunnen brengen.¹²² Zeker als de ander hen wil verstaan.¹²³

120 H. Smeele, *Met de moed van een ontdekkingsreiziger*, Utrecht 2002.

121 W. Meijnhardt, 'Beleid maken rond Verhalend gemeente-zijn' in: I. R. Uytendogaard (red.), *Een levensverhaal als houvast*, 62. Ook Shenk in *Het vergeten*, 255, schrijft over levenscycli: kinderen komen ter wereld zonder geheugen. Ze verzamelen herinneringen wanneer ze opgroeien. Als ze oud worden raken ze die herinneringen weer kwijt, zodat ze in leegte herboren kunnen worden. Zie ook: Verdult, *De pijn van dement zijn*, 46. Hij pleit voor een speciaal contactmilieu in de laatste fase van het dementingsproces waarin de dementerende als een foetus opgerold ligt. Hij noemt het de 'symbolische baarmoeder' waarin het gaat om o.a. veilige grenzen en selectieve zintuiglijke prikkeling.

122 B. Miesen, *Mijn leed, mijn lief. Omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie. Leidraad voor patiënten, familieleden, en verzorgenden*, Houten 2000, 131-162, bevat een serie gesprekken met Hans Wierenga die dementerende is, tussen 1994 en 1996. In: B. Miesen, *Dement: zo gek nog niet*, 92, is een serie gesprekken met de dementerende prof. dr. J. Bastiaans opgenomen.

123 I. van Delft, *Wanneer is hier de tijd voorbij. Demente ouderen aan het woord*, Amsterdam 2006, 76-208.

Dementerenden zelf over hun ziekte

Op 13 januari 2009 zit Evert van Rossum aan de tafel bij de actuele talkshow *Pauw en Witteman*. Hij wordt geïntroduceerd als iemand die al zes jaar de ziekte van Alzheimer heeft maar niet zielig is. Van Rossum is uitgenodigd omdat hij honderd columns over zijn leven met 'vriendje Alzheimer' gepubliceerd heeft op de website van de patiënten- en belangenorganisatie Alzheimer Nederland.¹²⁴ Hij hoopt er nog zeker honderd bij te schrijven. Hem wordt gevraagd hoe dat kan, Alzheimer hebben en toch meedoen aan een praatprogramma. Van Rossum legt uit dat het bij hem kan, omdat hij geaccepteerd heeft dat hij Alzheimer heeft en een deal gesloten heeft met deze ziekte. De voorbereiding voor een uur televisie is een hele dag slapen. Hoe uitgeruster, des te helderder, zo werkt het bij hem, dan neemt vriendje Alzheimer het niet over. Hij vertelt in zijn columns over het dagelijkse leven, over vakantie, over fijne dingen, over mislukkingen, en over voor- en nadelen van zijn ziekte. In zijn columns beschrijft hij reacties die hij kreeg naar aanleiding van zijn honderdste column. Veel positieve reacties, maar merkwaardig genoeg ook veel negatieve. In Column 102 legt hij uit waarom hij niet beantwoordt aan het beeld dat men heeft van dementie:

Als iemand zijn been breekt, kan hij niet meer de marathon lopen. Maar hij kan wel een boek lezen of televisie kijken en zelfs op krukken naar buiten gaan. Dat vinden mensen normaal. Maar als je het stempel 'dementie' draagt, is het opeens heel andere koek. De dementerende mag en kan niks, dat is het beeld van veel mensen. Dementerenden horen in het verpleeghuis thuis, sjoelen, op zondag bezoek en als het meezit op vrijdagmiddag een advocaatje. En het liefst: veel verdwalen en je huis niet terug kunnen vinden. Dat hoort er helemaal bij. Ik beantwoord dus niet aan het verwachtingspatroon, want ik schrijf iedere week een column. Dat kan toch niet? Maar het is goed om te weten dat er taalcorrectie op mijn computer zit, anders waren mijn columns abracadabra. Ook worden mijn columns door Alzheimer Nederland nagekeken op spelfouten en lengte.¹²⁵

Ook andere mensen die dementie hebben krijgen soortgelijke verwijten: de buitenwereld wil een eenduidig beeld hebben van iemand die bijna niets meer kan. De demente persoon moet aan dat beeld beantwoorden. Doet hij dat niet, dan krijgt hij het op zijn brood. Eenzelfde soort verwijt is Diana Friel MacGowin gemaakt. Ze beschrijft dat ze eerst geen uitgever kon vinden voor het boek dat ze over haar ziekte gemaakt had, niemand geloofde dat zij het zelf geschreven had. MacGowin stelt dat Alzheimer geen doodvonnis is en mits de spelregels in acht genomen worden het leven met deze

¹²⁴ www.alzheimer-nederland.nl (februari 2009). Een aantal columns is gebundeld: E. van Rossum, *Een vreemde kostganger in mijn hoofd. Mijn leven met Alzheimer*, Amsterdam 2009. Op de website van Alzheimer Nederland is vermeld dat uit recent diagnostisch onderzoek is gebleken dat Van Rossum niet aan de ziekte van Alzheimer lijdt, maar een andere progressieve hersenaandoening heeft met dementieachtige verschijnselen: www.alzheimer.nl (september 2009).

¹²⁵ www.alzheimer-nederland.nl (februari 2009).

ziekte zelfs leuk kan zijn.¹²⁶ Door er zo naar te kijken, kun je zeggen dat mensen met dementie aan een emancipatieproces bezig zijn, en daaraan bijdragen door zelf het woord te nemen. Het is niet iedereen met dementie gegeven om dat zo te doen als Van Rossum en MacGowin; dat ligt aan de vorm van dementie en ook aan de eigen mogelijkheden van ieder mens.

In het drieluik *Onvoltooid vergeten tijd* is een jaar lang het wel en wee van zes bewoners in een verpleeghuis in Weesp gefilmd. De ouderen zijn gefilmd op hun eigen afdeling, tijdens vakanties en samen met hun familieleden die op bezoek komen. De camera is getuige van onderlinge ruzies tussen bewoners, maar ook van ontluikende liefdes. De begeleidende tekst van het drieluik vermeldt dat het gaat om ontroerende, maar vaak ook grappige belevenissen uit het leven van mensen die genieten van het moment, maar daar geen herinnering aan hebben. Ze zijn dement, maar ook geestig, origineel en vol levenskracht.¹²⁷

Eveneens gebaseerd op het principe dat de mens met dementie het woord heeft, is de documentaire *Benjamin & de Anderen*. In de film worden vijf mensen met dementie gefilmd en geïnterviewd. Er is ook een bijbehorend lespakket beschikbaar. In een bijgevoegd boekje vertellen de filmmakers dat ze gedreven zijn door nieuwsgierigheid. Ze willen weten hoe mensen met dementie hun ziekte beleven. Hun missie is niet een film te maken óver de dementerende mens, maar een film mét hen. Ze bestrijden met hun film de beeldvorming over dementie die verengd is tot clichés. De film laat zien dat de meeste mensen met dementie een rijk gevoelsleven hebben en helemaal niet leeg van binnen zijn.¹²⁸ De neuropsycholoog Ad Nouwens vertelt in deze film dat dementie de naam heeft dat de mens zich afsluit van de wereld. Hem is steeds duidelijker geworden dat dit afsluiten ook ligt aan hoe anderen met de dementerende omgaan. De dementerende mens moet zich aanpassen aan de gezonde omgeving en dat is door de ziekte steeds vermoeiender en uiteindelijk zelfs onmogelijk. Het zou volgens Nouwens omgedraaid moeten zijn, de gezonde mens hoort zich aan te passen aan de zieke.¹²⁹

Het belang van dit punt toont ook Rose Marie Droës aan in haar onderzoek. Het betreft een exploratieve veldstudie waarin dementerenden aan het woord komen over wat zij van belang vinden in de hun geboden zorg op de dagbehandeling die zij bezoeken. Zij blijken andere dingen te noemen, bijvoorbeeld nuttig zijn, zingeving en

126 MacGowin, *Doolhof*, 135. Zie ook: C. Bryden, *Dancing with dementia. My story of living positively with dementia*, Londen 2005.

127 *Kruispunt*, *Onvoltooid Vergetentijd* (drieluik documentaire), uitgezonden op tv (23-11-2008, 30-11-2008 en 7-12-2008).

128 *Benjamin & de Anderen* (dvd: documentaire en lesmateriaal), 2006, Kitty van der Ven en Anne-Mieke van den Berg (regie). Zie ook de documentaires: *Van binnenuit*. *Ad Nouws in gesprek met mensen met dementie*, 2002, Susan Koenen (regie), en *Ontregeld. Een drieluik over FTD*, 2007, Klaas Jansma en Pieter Wolswijk (regie).

129 A. Nouws, *Handleiding Benjamin & de Anderen*, 2002, 3,4.

spiritualiteit, dan de professionals sinds jaar en dag veronderstellen en waar dus het aanbod van de zorg op toegespitst is.¹³⁰

Liefdevolle naasten als woordvoerder

Een andere manier om meer te weten te komen over wat dementie doet met een mens is afgaan op mensen die van dichtbij het proces van dementie meemaken, naasten of professionals. Er zijn getuigenissen van naasten over het ziekteverloop van hun dierbare ouder of echtgenoot. Mensen die om de dementerende heen staan, naasten en professionals, vormen zelf ook een belangrijke kennisbron, zeker als ze liefdevol bij hen betrokken zijn. In het spoor daarvan komt er ruimte vrij voor ontroering en andere emoties die nuances aanbrengen in de massieve negatieve beeldvorming.

Ook de uitzending van Kruispunt *Mantelzorg in een veilige omgeving* over Gerard en Grietje van den Boomen toont zorg en liefde, maar is intiemmer van aard. Ze zijn bijna 60 jaar getrouwd. Hij is 83, zij 90 jaar oud. De laatste jaren zorgt Gerard voor zijn vrouw. Haar geheugen is steeds verder achteruit gegaan en ze kan eigenlijk bijna niets meer zelf en heeft vierentwintig uur per dag hulp nodig. Die krijgt ze van haar man en van hun kinderen. Met veel geduld en veel humor leven ze hun leven. Grietje leeft in het nu. Ze oogt gelukkig tevreden. Hij merkt dat zij nog altijd liefde voelt voor hem en hij is nog altijd gek op haar. Het is de moeite waard zegt Van den Boomen.¹³¹

Maarten van Roozendaal bezingt in *Het te late einde* de zorgzaamheid van een man voor zijn demente vrouw in het dagelijkse leven, terwijl óók telkens gezegd wordt dat dit het te late einde is. In dat lied gaat het over haar bij het raam zetten, hun melodietjes neuriën, haar naam fluisteren, het brood van haar gezicht vegen, planten water geven, haar op toilet helpen, haar op het voorhoofd kussen en in bed tillen. Het gaat ook over de krant voorlezen, soms over vroeger vertellen, eindeloos haar hand strelen, haar medicijnen en haar bril aangeven. Op zondag gaat hij vissen, als de kinderen komen. Toch is het ook een te laat einde, dat uitgeleefd en klein is en waarin ze niet weet wie hij is.¹³²

De liefde voor oma wordt bezongen in een van de Kinderen voor Kinderen-liedjes: *De liefste oma van de wereld*. In het liedje is een valkuil voor de toehoorder opgezet. 'Mijn oma is de...' wordt gezongen en terwijl de kinderen 'nanananananana' zingen vormt zich in het hoofd van de luisteraar het woord 'dement' Maar op het einde blijkt het anders.

130 R.-M. Dröes, presentatie tijdens Rondetafelconferentie *Empowerment in de dementiezorg: autonomie tot (w) elke prijs?* van Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, december 2008, Tilburg, gepubliceerd in G. van Heck en H. Stoop (red.), *Vergeet me niet*, Tilburg 2009, 34. Zie ook: R.-M. Dröes, E. Boelens-van der Knoop, J. Bos, L. Meihuizen, T. Ettema, D. Gerritsen, F. Hoogeveen, J. de Lange, C. Schölzel-Dorenbos, 'Quality of life in dementia in perspective; an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature' in: *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5, 4, 2006, 533-558.

131 *Kruispunt. Mantelzorg in veilige omgeving*, documentaire, uitgezonden op tv (26-11-2006). Op 9 december 2008 is nog een uitzending van Kruispunt gewijd aan Gerard van den Boomen, nadat zijn vrouw was overleden. Zie ook: *Voor eeuwig de jouwe*, Lasse och Ullo (regie), documentaire, uitgezonden op tv (11-02-2008).

132 'Het te late einde' op: *Barmhart* (cd), 2008, Maarten van Roozendaal.

(...)
 Omdat zij niet kan onthouden
 Hoeveel wij van elkaar houden
 Schrijf ik in het boek op tafel alles wat ik daarvan weet
 En dat ik heus echt niet vergeet
 Hoe zij mij altijd heeft verwend
 Dat onthoud ik voor haar, want zij is
 de ...(nanananananana)
 liefste oma van de wereld
 (...).¹³³

In *Afscheid van Amalia* verweeft Natascha Emanuels het verhaal over haar moeder met haar eigen levensverhaal.¹³⁴ Het is behalve een beschrijving van een dementeringsproces vooral een verhaal over liefde, goede verpleeghuiszorg en hoe ze door het verdriet heen bij de humor kan komen.¹³⁵ Op een keer is Emanuels 's avonds laat nog in het verpleeghuis. Stilletjes kijkt ze om de hoek van de deur van de slaapkamer en ze ziet haar moeder in bed die tegen haar beertje zingt. Ze beschrijft het als een wonderlijk moment, mooi en bizar tegelijk. In haar dagboek herinnert de dochter zich het moment als onvoorstelbaar en onbeschrijfelijk, maar, concludeert ze, het belangrijkste is dat haar moeder op dat moment gelukkig is.¹³⁶ Ook John Bayley, de echtgenoot van de dementerende Iris Murdoch getuigt temidden van de toenemende chaos en verwarring van ontroerende momenten. Hij beschrijft hoe hij samen met zijn vrouw, eens een wereldwijd gerespecteerd geleerde, takjes en papiertjes opraaft tijdens een wandeling en hoe ze samen naar de Teletubbies kijken, een surrealistisch kleuterprogramma. Beslissend is voor hem dat ze deze kleine pleziertjes samen kunnen delen.¹³⁷

Een eigen plaats onder naasten die vertellen over hun geliefde die aan dementie lijdt, komt toe aan de onderzoeksjournaliste Stella Braam. In 2005 verscheen *Ik heb Alzheimer*.¹³⁸ Stella Braam vertelt daarin het verhaal van haar vader, de psycholoog René van Neer. Ze doet dat mede namens hem. In de gewijzigde zevende druk is een hoofdstuk toegevoegd, waarin de dochter het verhaal kan afronden met het overlijden van haar vader. Het boek begint met een overtuiging van Van Neer dat er te negatief geschreven

133 'De liefste oma van de wereld' op: *Kinderen voor kinderen* (cd), 2007.

134 Emanuels, *Afscheid van Amalia*.

135 B. Miesen, 'Voorwoord' in: Emanuels, *Afscheid van Amalia*, 5-7 en Emanuels, *Afscheid van Amalia*, 101.

136 Emanuels, *Afscheid van Amalia*, 81,82.

137 Bayley, *Iris*, 188,247. Zie ook: M. Timmermann, 'Wat rest een naaste als een dementerende zichzelf verliest. 'Omgaan met dementie' en de presentiebenadering' in: *Tijdschrift voor gezondheidszorg en Ethiek*, 15, 2, 2005, 45-48.

138 S. Braam, *Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader*, Amsterdam 2007. Haar vader, René van Neer, is in 2007 overleden.

wordt over de ziekte Alzheimer. Zelf ziet hij het als een uitdaging: wat gebeurt er aan het einde van het leven met je geest? 'Alzheimer is een avontuur. Ik ga het aan.'¹³⁹ Het oorspronkelijk laatste hoofdstuk vermeldt een eisenpakket. 'Als ik het voor het zeggen had' staat boven de tien eisen die voortvloeien uit het leven met dementie van Stella Braam en haar vader. Het eerste punt luidt dat er een staatssecretaris moet komen voor de emancipatie van de burger met Alzheimer. Punt vier betreft het invoeren van het 'Juliana-model'. Hiermee wordt bedoeld dat bij mensen met dementie één op één zorg standaard zou moeten zijn, net als bij prinses Juliana. Punt zeven stelt dat de dementerende zeggenschap over eigen leven en tijd moet hebben: 'Wij zijn niet wilsonbekwaam.'¹⁴⁰ Het boek bestrijdt de eenzijdige beeldvorming van dementie door wat de dementerende zelf over zijn eigen situatie zegt serieus te nemen; hij wordt gerespecteerd als een waardevolle kennisbron. Dementie is dan niet per se 'de meest gevreesde ziekte'. Niet zozeer de ziekte is het ergste, maar de vaak inadequate zorgvoorzieningen waar de vader van Stella Braam op is aangewezen.¹⁴¹

Stella Braam is bepaald niet het enige familielid dat schrijft over het dementeringsproces van de geliefde ouder of echtgenoot. Toch is haar boek uniek, omdat ze haar persoonlijk getuigenis als betrokken dochter combineert met het analytische vermogen van de onderzoeksjournalist. Zij gaat naast haar vader staan, als dochter en als journalist. Ze nam hele stukken conversatie op de band op, maakte aantekeningen van gesprekken en bewaarde briefjes van haar vader zorgvuldig. Daarom kon ze niet alleen meekijken naar wat hem overkwam, maar ook recht doen aan zijn zienswijze, door de woorden te noteren die hij uitsprak en die in de context te plaatsen waarin er tot hem, of over hem, werd gesproken. Ook kon ze lijnen door de tijd trekken en teruggrijpen op haar vaders verleden, zijn voorkeuren, gewoontes en wensen. Niet alleen leefde zij zich in, maar ze deed zo ook een beroep op het voorstellingsvermogen van haar lezerspubliek, onder wie heel wat professionals uit de zorgsector.¹⁴²

In haar verslag van wat er gebeurde met haar vader, probeerde ze steeds zijn logica op te sporen, dat wil zeggen hoe de dingen er voor hem uit moeten hebben gezien. Een voorbeeld is de volgende gebeurtenis. Stel je eens voor dat je niet weet waar je bent en er komt een vreemde je kamer binnen in een strak wit pak, die voorstelt om te gaan douchen. Maar dat betekent dat je je portemonnee weg moet leggen. Logisch vindt de verzorger, want anders wordt die nat. Nee dat is een valstrik, die lange is op mijn geld uit, zo reconstrueerde Stella Braam de logica van haar vader. Toen haar vader weigerde, haalde de verzorgende er zelfs een collega bij. Dan is het twee tegen

¹³⁹ Idem, 20.

¹⁴⁰ Idem, 188.

¹⁴¹ F. Oomen, *Presentie en Aandacht en de psychogeriatrische pastor. Over troost als erkenning van eindigheid* (Doctoraalscriptie) Kampen 2007, 59, focust in haar analyse van *Ik heb Alzheimer* op René van Neer in relatie met de tekortkomingen van de zorg. Voor mij staat de relatie tussen René en zijn dochter centraal, die voor de dementerende een grote bron van steun, troost en levensgeluk is.

¹⁴² Met publiek bedoel ik de lezers van haar boek, de toehoorders bij de lezingen die Stella Braam geeft en de bezoekers van de website Idé: www.innovatiekringdementie.nl (augustus 2009).

één en dus greep de vader een rekje en wierp dat naar zijn belagers. Het zorgdossier vermeldde dat meneer nogal agressief reageerde tijdens de verzorging.¹⁴³

Stella Braam blijft dicht bij de taaluitingen van haar vader en plaatst ze in een context, soms is dat de context van het moment, soms iets uit het verleden. Dan pas blijkt heel duidelijk dat hij vaak geen wartaal uitsloeg, maar behartenswaardige uitingen deed die getuigden van gevoel en van redeneervermogen. Het ernstige verhaal is doorweven met geestigheid, die ligt in uitdrukkingen van haar vader, door Stella Braam opgetekend. Van Neer zegt bijvoorbeeld een keer in een gesprek met zijn dochter dat het ook leuke kanten heeft om in de war te zijn, want dan kun je een dag soms wel driemaal vieren.¹⁴⁴

Conclusie

Welke beelden zingen in Nederland rond over dementie? Ik heb in dit hoofdstuk er een aantal in kaart gebracht door heel uiteenlopende bronnen te raadplegen. Twee groepen beelden worden dan zichtbaar. Ten eerste is dat de dominante opvatting waarin dementie massief negatief aanwezig is als verlies, verval, iets wat er niet hoort te zijn. Een andere groep zijn de meer ambigue beelden over dementie, die zowel aan negatieve als positieve kanten de ruimte geven. Dementie is geen roze wolk, maar evenmin is het reëel om dementie eenzijdig te vullen met alleen maar negativiteit, of vermeende negativiteit.¹⁴⁵ Dat dementie meerduidig is, valt ook op te maken uit de twee kennisbronnen die ik heb aangeboord, namelijk wat mensen die het hebben er zelf over zeggen en wat degenen die hen omringen daar soms over zeggen. Dementie blijkt bovendien niet alleen een ziekte te zijn, het is ook een prisma waardoor we het leven op een bijzondere manier kunnen zien en waardoor cultuurkritische vragen naar voren komen.¹⁴⁶ Zo maakt dementie een rigoureus einde aan de illusie van jong en vitaal oud worden. Het ideaalbeeld van de senior die levenslustig, actief, gezond en mobiel tot de laatste snik de rationele controle over de eigen levensvoering behoudt, geldt misschien wel voor een klein groepje geluksvogels, maar het is niet representatief voor de werkelijkheid van oud worden. Het probleem waar Frits de Lange op wijst is dat de nieuwe ouderdom meer is dan een demografisch feit. Hij spreekt van een ongekende antropologische revolutie waar we niet op voorbereid zijn door onze cultuur.¹⁴⁷ Heel basaal roept dementie ook de existentiële vraag op hoe we ons verhouden

143 Braam, *Ik heb Alzheimer*, 103,104.

144 Idem, 83.

145 Gezondheidsraad, *Dementie*, 144.

146 Shenk, *Het vergeten*, 12.

147 F. de Lange, *De mythe van het voltooide leven. Over de oude dag van morgen*, Zoetermeer 2007, 8,48,108. Zie ook: J. Baars, *Het nieuwe ouder worden. Paradoxen en perspectieven van leven in de tijd*, Amsterdam 2006, waarin de auteur schrijft over de paradox van de steeds jongere oudere waarin men zich niet richt op goed of beter ouder worden, maar op jong blijven en het fel begeerde lange en onkwetsbare leven. Zie ook: C. Stellweg, *Iedereen is tegenwoordig jonger dan ik*, Amsterdam 1998.

tot het verval en de eindigheid van het leven.¹⁴⁸ Afhankelijk worden van de zorg van anderen, een onontkoombare realiteit bij het proces van dementeren, wordt in tijden waar onafhankelijkheid en zelfbeschikking de hoogste waarden zijn als onverteerbaar beschouwd. Maar in onze cultuur komt ruimte om het ook anders te zien. In het publieke debat wordt vanuit de zorgethiek (*ethics of care*), een politiek-ethische stroming, gepleit voor een (her)waarderen van mens-zijn in verbondenheid met anderen. In het relationele mensbeeld is zorg een kostbare waarde.¹⁴⁹

Concluderend kan ik zeggen dat het beeld over dementie als een ramp eenzijdig is. Het stelt de mensen die deze ziekte hebben voor als slachtoffers, hun naasten als medegetroffenen, en de professionals die voor hen zorgen als rampenbestrijders. Wanneer echter het stilzwijgen doorbroken wordt, meer ambigue beelden worden aangeboord, zoals de oude metafoor van 'kinds worden', en wanneer kennis genomen wordt van andere kennisbronnen (dementerenden zelf die over hun ziekte spreken, en liefdevolle mensen die hen omringen) brokkelt dat massief negatieve beeld over dementie af. De ziekte blijft dan ernstig, maar blijkt veel minder eenduidig. Niet alleen zitten er verschillende kanten aan, ook is het nog maar de vraag of de aandoening, dan wel de manier waarop de buitenwereld daarmee omgaat de grootste problemen veroorzaakt.¹⁵⁰ Het omgaan met dementie staat in de volgende hoofdstukken centraal, meer in het bijzonder de omgang van professionele zorgverleners die in een institutionele setting voor dementerenden zorgen.¹⁵¹

148 A. van Heijst, 'Professional Loving Care and the Bearable Heaviness of Being' in: H. Lindemann, M. Verkerk, M. Urban-Walker (ed), *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*, New York 2009, 199-217.

149 O.a. J. Tronto, *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*, New York 1993, H. Manschot en M. Verkerk, *Ethiek van de zorg*, Amsterdam 1994, A. van Heijst, 'Zorgethiek, een theoretisch overzicht' in: *Filosofie & praktijk*, 29, 1, 2008, 7-30, I. van Nistelrooy, *Basisboek zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*, Heeswijk 2008, C. Leget en M. Smits, *Over zorgethiek*, op: www.zorgethiek.nu (juli 2009).

150 I. de Vries, 'Bunamak: oud of ziek? Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam' in: *Medische Antropologie*, 21, 1, 2009, 117-130, daar 118. De Vries heeft haar onderzoek gedaan naar dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam. Ze laat een kritische noot horen uit de hoek van de medische antropologie: ziekte en gezondheid, evenals oud worden zijn ook sociaal en cultureel bepaald.

151 Gezondheidsraad, *Dementie*, 142. Mensen met dementie verdienen de best mogelijke zorg, aldus uitgesproken door de gezondheidsraad. B. Miesen, *Liefde voor het leven. Zorgen voor mensen met dementie*, Houten 2006, brengt het treffend onder woorden. Hij zegt dat als hij ooit een wilsbeschikking ondertekent, hij daarin zal schrijven: 'Laat mij, in geval van dementie, niet in de steek.'

2 Ontsluiten van zorgsituaties waarin professionals streven naar verbetering

Inleiding

Het omgaan met dementie, en in het bijzonder de zorg die professionele zorgverleners geven aan mensen met dementie in het verpleeghuis, is de centrale interesse van dit onderzoek. In het eerste hoofdstuk heb ik, bij wijze van opmaat, patronen aangewezen in de beeldvorming over dementie. De daar geconstateerde negatieve beeldvorming straalt ook uit naar mensen die beroepsmatig voor dementerenden zorgen. Een treffend voorbeeld is dat een leerling van het ROC zegt: 'Ik vertel niet dat ik nu stage loop bij dementerenden. Dan krijg ik allemaal opmerkingen over luiers en poep. Over mijn stage in het ziekenhuis vertelde ik wel.' Werken in een instelling waar mensen met dementie wonen heeft blijkbaar een ander sociaal aanzien dan werken in het ziekenhuis.¹ Toch is goede zorg bieden aan mensen met dementie verre van eenvoudig, zo concludeert Anne-Mei The in haar onderzoek naar de verborgen wereld van het verpleeghuis.² Vertrekpunt van mijn onderzoek naar de professionele omgang met dementerenden is dat de geboden zorg niet normatief neutraal is: zorg is een moreel goed omdat mensen met dementie niet aan hun lot overgelaten worden, en professionals bereid zijn hulp en steun te geven. Zorgpraktijken zijn niet neutraal maar moreel geladen.³ De zorgende omgang van professionals met mensen met dementie vraagt om een duiding waarin nadrukkelijk aandacht gegeven wordt aan het goede dat in die omgang wordt beoogd en gerealiseerd (of verdrukt), maar tevens voor wat er nog meer als goed beoogd en verwezenlijkt kan en blijkt te kunnen worden.

Zorgpraktijken bij mensen met dementie staan centraal in mijn onderzoek. Ik koers op de vraag wat het goede van deze zorgpraktijken is en waarom. Ook ben ik geïnteresseerd in wat de mensen van de werkvloer daar zelf over zeggen en probeer

1 Dit citaat van de ROC leerling aan wie ik les aan gaf is opgenomen in: A. Van Heijst, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*, Kampen 2008, 181. Zie ook: B. Keizer, 'Onoplosbaar lijden hoort er niet bij' in: M. Pijnenburg en F. Vosman (red.), *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek*, Assen 1996, 4-7, daar 6.

2 The, *In de wachtkamer van de dood*, 16. R. Koopmans, *Professionalisering van de verpleeghuisgeneeskunde. Naar een verbinding van praktijk en wetenschap*, Nijmegen 2005, 15, pleit voor het ontsluiten van de werkelijkheid van verpleeghuizen en deze wereld te onderzoeken, de resultaten te publiceren en erover te communiceren.

3 J. Schols, *De toekomst van de chronische zorg...ons een zorg? Van oude structuren, de dingen, die voorbijgaan...*, Amsterdam 2004, 34,74,75, neemt duidelijk stelling: wil er een optimale kwaliteit van leven gerealiseerd worden in de gezondheidszorg voor met name fragiele ouderen en verstandelijk gehandicapten dan dient er een ideale balans gezocht te worden voor elk individu tussen wonen, zorg, welzijn en maatschappelijke participatie. Deze belangrijke opdracht gaat ons allen aan. Schols pleit voor een chronische zorg waar wij trots op kunnen zijn. Hij stelt dat de werkers in de zorg de steun van ons allen verdienen.

ik van hun 'tacieta kennis' te leren.⁴ Zwaar weegt tevens hoe ik dementerenden zie reageren op de geboden zorg, iets wat ook voor professionals erg belangrijk is. Daarnaast wil ik de daadwerkelijk gegeven zorg normatief-kritisch ondervragen op onderliggende voorstellingen over het goede, en over wat die bewerken.⁵

De zorgethische notie van 'menslievende zorg' van Annelies van Heijst en de presentietheorie van Andries Baart, die ook in de stroming van de zorgethiek te plaatsen is, fungeren daarbij constructief en kritisch: deze invalshoeken plaatsen gangbare professionele zorgbenaderingen in een ander licht en brengen die op een andere wijze op begrip.⁶ Omwille van de bondigheid noem ik in het vervolg van dit boek enkel de presentietheorie, ervan uitgaand dat het Baart en Van Heijst beiden is te doen om menslievende professionele zorg.⁷ Levert de presentietheorie ook ijkpunten om de professionele zorg voor mensen met dementie als goede zorg te kunnen benoemen en herkennen, en zo ja welke?

Om deze vraag überhaupt te kunnen beantwoorden presenteer ik in dit hoofdstuk het praktijkmateriaal dat ik ga onderzoeken, de methoden waarmee ik dat wil realiseren en de benodigde theoretische raamwerken: de methode Video Interactie Begeleiding voor ouderen en een selectie uit de presentietheorie.

Introductie praktijkmateriaal

Keuze voor secundaire analyse

Mijn interesse richt zich op het waar wenselijk verbeteren van de professionele zorg aan mensen met dementie. In de onderzoeksopzet was voorzien dat ik praktijken van professionele zorg zou gaan bestuderen in een institutionele setting. Het betreft kwalitatief onderzoek, dat wil zeggen onderzoek dat gericht is op het beschrijven, verkennen en begrijpen van het onderzoeksobject.⁸ Kwalitatief onderzoek onderscheidt zich van kwantitatief onderzoek dat gericht is op het aantonen van verbanden die statistisch significant zijn.⁹ Kwalitatief onderzoek is empirisch onderzoek, staat vaak in de geesteswetenschappelijke traditie en kenmerkt zich door een open, interpreterende benadering van binnenuit. Het is de bedoeling om het object van studie zoveel mogelijk intact te laten en het gekozen thema of vraagstuk te verkennen en inzichtelijk te

4 A. Baart, 'Over verdringing van praktijkkennis' in: F. Vosman en A. Baart, *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*, Den Haag 2008, 50-134, daar 75-93.

5 F. Vosman, 'Over het uitzieden van praktische wijsheid' in: Vosman, Baart, *Aannemelijke zorg*, 10-47, daar: 22,23. Zie ook: F. Vosman, *De orde van het geluk. Inleiding in de algemene moraaltheologie*, Baarn 1997, 20,21. Zie verder: H. Kunneman, M. Slob, *Thuiszorg in transitie. Een onderzoek naar de gevolgen van het recent overheidsbeleid voor centrale waarden in de thuiszorg*, Bunnik 2007, 8,9.

6 A. van Heijst, *Menslievende zorg*, Kampen 2005 en A. Baart, *Een theorie van de presentie*, Utrecht 2001. Ik gebruik de tweede druk van Baart. De derde vermeerderde druk uit 2004 heeft dezelfde paginering.

7 www.presentie.nl (februari 2009).

8 N. Denzin, Y. Lincoln, 'Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research' in: N. Denzin, Y. Lincoln (eds.), *The Landscape of Qualitative Research. Theories and Issues*, Thousand Oaks 2003, 1-46.

9 N. Reulink, L. Lindeman, *Kwalitatief onderzoek. Participerende observatie, documentanalyse, interviewen. Dicteert kwalitatief onderzoek*, Utrecht 2005, 7.

maken door het te beschrijven en te interpreteren.¹⁰ Mijn kwalitatief onderzoek kenmerkt zich doordat de thematiek die ik wil beschrijven en interpreteren in concrete alledaagse omstandigheden te vinden is van hedendaagse zorgpraktijken bij mensen met dementie.¹¹ Het is een moraaltheologisch onderzoek en daarom ben ik uit op *goede* zorgpraktijken en ijkpunten waardoor zorg wel of niet goed te benoemen en te herkennen is als goede zorg.¹²

In kwalitatief onderzoek is een van de veel gebruikte methodes om gegevens (data) te construeren de participerende observatie.¹³ De onderzoeker doet mee (participeert) met allerlei dagelijkse activiteiten die plaatsvinden in de onderzoeksomgeving waardoor direct waarnemen (observeren) mogelijk wordt.¹⁴ Andere methoden van informatievergaring die ook onder het paraplubegrip participerende observatie worden gerekend zijn: meelopen met personen, deelnemen aan bezigheden, soms wat hulp of klusjes doen, allerlei gesprekjes voeren en interviews houden.¹⁵

Aanvankelijk leek ook voor mijn doelstelling participerende observatie de meest passende werkwijze, maar ik heb toch voor secundaire analyse gekozen. Secundaire analyse is hergebruik van onderzoeksmateriaal dat oorspronkelijk is gebruikt voor een ander doel.¹⁶ Tijdens de oriënterende periode waarin ik onderzocht op welke manier ik toegang kon krijgen tot de situaties en personen die ik wilde bestuderen kwam ik in aanraking met video-opnamen die zijn gemaakt in het kader van de zogeheten Video Interactie Begeleiding, afgekort als VIB. VIB is een methode binnen de ouderenzorg om bestaande zorg te verbeteren. Men werkt op basis van met een videocamera gefilmde interacties tussen zorgverleners en ouderen.¹⁷ VIB zou me de beschikking geven over beeld- en geluidsmateriaal van heel concrete zorginteracties. Het bestaande praktijkmateriaal, verzameld voor een leersituatie met het doel om te onderzoeken en te oefenen wat er in de zorg beter kan op gebied van communicatie, zou hergebruikt kunnen worden, nu echter ten behoeve van mijn onderzoeksvraagstelling en -doel.

Bij secundaire analyse, zo wordt in literatuur aangegeven, zijn de voordelen vooral gelegen in het besparen van tijd en geld.¹⁸ Voor mijn onderzoek zie ik ook en vooral de

10 Idem, 4.

11 Vosman, 'Over het uitzien van praktische wijsheid', 13.

12 Vosman, *De orde van het geluk*, 16,29,30.

13 Vaak wordt gesproken over het verzamelen van data. In de term dataconstructie is verdisconteerd dat gegevens niet gegeven zijn, maar zich opdringen aan het selectieve oog van de onderzoeker. Zie ook: Reulink, Lindeman, *Kwalitatief onderzoek*, 7.

14 H. Boeije, 'Kwalitatief onderzoek' in: H.'t Hart, H. Boeije, J. Hox (red.), *Onderzoeksmethoden*, Amsterdam 2005, 253-289, daar 272 en Reulink, Lindeman, *Kwalitatief onderzoek*, 6,8-12.

15 Boeije, 'Kwalitatief onderzoek', 272.

16 Idem, 261 en ook: V. Gillies, R. Edwards, 'Secondary Analysis in Exploring Family and Social Change: Addressing the Issue of Context' in: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social research*, 6, 1, 2005 en J.-A. Kelder, 'Using Someone Else's Data: Problems, Pragmatics and Provisions' in: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum Qualitative Social research*, 6, 1, 2005.

17 A. de Groot (red.), M. Soontjens, M. Renkens, A. de Beer, T. Meijerink, *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, Tilburg 2005, 5.

18 W. Jansen, 'Gebruik maken van bestaande gegevens' in: 't Hart, Boeije, Hox (red.), *Onderzoeksmethoden*, 290-319, daar 307.

volgende voordelen. Zorgverleners die erom vragen dat VIB wordt ingezet, doen dat omdat ze stagnaties opmerken en willen dat het beter gaat. Dit gegeven, namelijk VIB als een bestaande verbetermethode die professionals zelf toepassen, sluit perfect aan bij mijn doel van optimaliseren van professionele initiatieven, en wel via een empirische insteek. Aan de hand van concrete professionele zorgpraktijken wil ik laten zien wat er in de zorg goed gaat (en wat in de verdrukking raakt), en hoe het mogelijk nog beter kan.

Een tweede groot voordeel van hergebruik van het bestaande videomateriaal is dat bewoners en zorgverleners niet extra worden belast door mijn empirisch onderzoek. Zwaarwegend daarbij is ook dat mensen met dementie zich moeilijk tegen het meekijken van mij als onderzoeker kunnen verweren; zelfs als hun verwanten dat goed vinden is het voor de bewoners wellicht belastend en een inbreuk op hun privacy.¹⁹ Het gaat bij VIB vaak om opnamen van zorgsituaties die achter de gesloten deur van de slaapkamer plaatsvinden én niet (zo) goed verlopen. De VIB-cameraman of -vrouw is in wezen ook een indringer in de zorgsituatie, maar hij of zij is vaak werkzaam in de instelling en is daarom minder vreemd dan een onderzoeker die van buiten de instelling komt.

Een bijkomend pluspunt is ook dat VIB de nabesprekingen van de werkers opneemt. In deze zogenaamde feedbackbijeenkomsten kijkt een aantal teamgenoten onder leiding van de video-interactiebegeleider (de VIB-er) naar de video-opnamen waarin een van hen zorg verleent aan een bewoner. Hiermee zou ik als onderzoeker ook materiaal hebben waaruit blijkt hoe de professionals zelf tegen hun handelen aankijken (zonder dat mijn aanwezigheid als onderzoeker op hun reflecties van invloed is). Dit zou de mogelijkheid scheppen om interpretaties van professioneel handelen door de zorgverleners zelf te leren kennen; zaken die anders misschien onbeslist waren gebleven, zouden nu wel van betekenis kunnen worden voorzien. Verder is er nog het voordeel van onderzoeksmateriaal op videoband dat het herhaaldelijk te raadplegen is. Ten slotte kunnen de wetenschappelijke begeleiders ook meekijken, zeker bij vergelijking met niet vastgelegde observaties.

In de literatuur wordt als nadeel van secundaire analyse genoemd dat de hergebruiker gebonden is aan de oorspronkelijke keuze van eenheden, variabelen en waarden. Immers het bestaande materiaal is voor een ander onderzoeksdoel verzameld.²⁰ De opnamen zijn bedoeld voor VIB, maar gaan over dagelijks voorkomende zorgsituaties. Dat geeft mij de ruimte om door de voorgesorteerde videoblik heen te breken. Het punt is wel dat ik het zal moeten doen met de opnamen zoals ze zijn. Ik kan niet anders dan meekijken met de blikrichting van de camera en geen aanvullende vragen stellen. Ook ontbreken geuren en andere omgevingsfactoren. (Maar voor dat laatste kan ik putten uit jarenlange verpleegkundige ervaring.)

19 D. Wendler, 'Protecting Subjects Who cannot Give Consent' in: *Hasting Center Report*, September-October 2005, 37-43, werpt de vraag op naar het doen van onderzoek bij mensen die niet in staat zijn toestemming te geven. De auteur pleit voor een betere standaard van 'minimale' risico's.

20 Jansen, 'Gebruik maken van bestaande gegevens', 307,308.

Deze nadelen afwegend tegen de genoemde voordelen zou ik vol overtuiging kiezen voor de secundaire analyse van bestaand video-interactiemateriaal, maar hoe kom ik eraan?

Bron van praktijkmateriaal: Video Interactie Begeleiding in De Hazelaar

Na enige oriëntatie bleek De Hazelaar in Tilburg te willen optreden als vindplaats voor praktijkmateriaal. Zowel de beleidsverantwoordelijken daar, als de werkers en de familieleden van dementerenden, als ook het VIB-team reageerden positief en coöperatief op de vraag om medewerking. De Hazelaar maakt onderdeel uit van Stichting de Wever in Tilburg, en heette vroeger een verpleeghuis en wordt nu omschreven als behandelcentrum voor verzorging, verpleging en reactivering. In het centrum verblijven mensen met lichamelijke aandoeningen en/of psychogeriatrische problemen die voor kortere of langere tijd intensieve zorg nodig hebben. De Hazelaar biedt ook dagbehandeling, extramurale behandeling en zorg op afroep.²¹

In deze instelling is Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg ontwikkeld en men heeft er een eigen VIB-team dat ingezet wordt in de instelling. In eerste instantie wendde De Hazelaar VIB alleen aan voor individuele contacten tussen zorgverleners en dementerende ouderen. Al snel werden ook teams op die wijze begeleid, en werd de VIB uitgebreid naar andere doelgroepen van het verpleeghuis zoals de CVA-herstelunit, de afdeling jong-dementerenden, psychisch kwetsbare cliënten uit verzorgingshuizen, en ondersteuning van mantelzorgers die in de thuissituatie voor hun dementerende partner zorgen.²²

De Hazelaar heeft ook een scholingscentrum waar professionals uit andere instellingen opgeleid worden tot procesbegeleider van VIB (de zogenaamde VIB-er). Ook wordt er Basis Interactie Training (BIT) gegeven aan groepen verzorgenden zowel binnen als buiten De Hazelaar. De BIT is ontwikkeld uit de methode VIB en bedoeld om de deskundigheid van verzorgenden te bevorderen op het gebied van communicatie zonder dat er een probleemsituatie hoeft te zijn. Het doel van de BIT is medewerkers in de ouderenzorg een duidelijker beeld van hun eigen aandeel in communicatie te geven, bewustwording van hun eigen capaciteiten te bevorderen en het leren hanteren van zelfde communicatietermen. Teamgericht kan BIT bijdragen tot het bewerkstelligen van een open communicatie binnen het team en een bewustwording van capaciteiten van collega's.²³ Ook zijn er vanuit De Hazelaar producten ontwikkeld om kennis te maken met de methode, te weten het boek *Video Interactie Begeleiding*

21 www.deweever.nl (mei 2009).

22 De Groot (red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, 83-160.

23 Idem, 164.

in de ouderenzorg en twee videobanden/ dvd's waarin de methode VIB gepresenteerd wordt voor een breed publiek.²⁴

Leidinggevend, het VIB-team, en de zorgverleners in De Hazelaar bleken zeer open te staan voor wetenschappelijke reflectie én ook voor een mogelijke verbetering van hun methode.²⁵ Gezien de privacygevoeligheid van de materie is toestemming gevraagd en gekregen van de ethische commissie van De Wever. Ook bij alle betrokken zorgontvangers (of hun familie) die op de praktijkopnames van VIB te zien zijn, is toestemming gevraagd om deze te mogen analyseren in het onderzoek. Zoals gebruikelijk in de regels van Methode VIB, zullen de opnames die de onderzoeker in bruikleen heeft, na afloop worden gewist.²⁶

Overzicht van het empirisch materiaal

Bij het aanleveren van materiaal, ofwel opgenomen zorgpraktijksituaties waarin de VIB wordt gebruikt, heb ik ervoor gekozen om al het materiaal dat in de loop van een jaar tijd (van september 2006 tot september 2007) vervaardigd wordt, te gebruiken in mijn onderzoek. Zo ontstaat zicht op een continuüm van zorgsituaties, welke professionals in De Hazelaar – en wel in de loop van een jaar – zo problematisch vinden dat ze er VIB bij te hulp roepen.

De video-opnamen van dat ene jaar bieden een brede doorsnede van wat de werkers in deze instelling zien als problematisch in de zorgverlening. Hierin schuilt tegelijkertijd ook een beperking van het praktijkmateriaal. Ik neem als het ware de probleemdefinitie van de werkers in deze instelling over, en volg wat zij labelen als moeilijk hanteerbaar. Enerzijds kan het best zijn dat de bewoners of hun familie andere zaken problematisch vinden, bijvoorbeeld apathisch gedrag, dat immers ook een uiting kan zijn van niet welbevinden of zelfs van protest.²⁷ Anderzijds is het van belang voor mijn onderzoek om inzicht te hebben in wat verzorgenden niet goed vinden gaan in de zorg die ze verlenen en wat willen verbeteren.

Samengevat betekent het dat de onderzoeker de gepresenteerde casussen niet uitgezocht of geselecteerd heeft, maar dat deze aangeleverd zijn door de instelling die bezig is met het verbeteren van de professionele praktijk. Het materiaal biedt een brede doorsnede van wat er in een jaar tijd aan VIB is gebeurd in De Hazelaar. Evenmin zijn er casussen níét doorgespeeld. Dat levert een totaal op van dertien VIB-casussen, waarbij een 'casus' de eenheid is rond een bewoner, die in verschillende zorgsituaties is

24 Producten VIB bestaan uit het handboek: De Groot (red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg en Goed bekeken 1, Video Interactie Begeleiding in de Psychogeriatric* (videofilm/dvd), 1997, P. Wolswijk (regie) en *Goed bekeken 2, Video Interactie Begeleiding in de Psychogeriatric* (videofilm/dvd), 2005, P. Wolswijk (regie).

25 Het VIB-team bestaat uit een opleider VIB, een uitvoerende VIB (de VIB-er), een psychogerontoloog en een manager ouderenzorg.

26 De Groot (red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, 33.

27 S. Zuidema, *Neuropsychiatric symptoms in Dutch nursing home patients with dementia*, Nijmegen 2007, 55-58, laat zien dat zowel apathie als agressie/agitatie veel voorkomende neuropsychologische symptomen zijn bij Nederlandse verpleeghuispatiënten met dementie.

gefilmd en waaraan professionals diverse nabesprekingen hebben gewijd. Ik gebruik in de eerste analyseronde zeven casussen waarvan professionele zorgverleners van het VIB-proces gebruik maken, die ik heb genummerd van een tot zeven in volgorde van binnenkomst. De laatste twee binnengekomen casussen, nummer acht en negen heb ik in eerste instantie ongezien weggelegd, net als de vier casussen die gemaakt zijn met en voor mantelzorgers. In de tweede analyseronde van dit onderzoek presenteer ik deze zes VIB-casussen, die ik dan gebruik om het gevonden onderzoeksresultaat te verifiëren en te verfijnen. Nu beperk ik me tot het presenteren van kenmerken van de eerste zeven VIB-casussen.

Het VIB-traject is iedere keer weer afgestemd op de specifieke situatie. Dat levert soms twee opnamen van zorgsituaties op, en soms drie of vier. Gemiddeld duurt zo'n video-opname twaalf minuten. Per opname is er altijd een feedbackbespreking waar gemiddeld vier teamleden aan deelnemen, dat zijn altijd de verzorgenden die opgenomen zijn, aangevuld met enkele collega's. De feedbackbesprekingen duren gemiddeld drie kwartier en zijn ook opgenomen. Vooraf aan de opname gaat een intakegesprek: vaak met de eerstverantwoordelijke verzorgende. Zo'n gesprek duurt ongeveer twintig minuten en geeft een beeld van de betreffende bewoner en de problemen die het team ervaart in de zorg voor die persoon. In totaal levert dat ruim 24 uur opnamemateriaal op. Ruim vier uur daarvan zijn video-opnamen van zorgsituaties, ruim tweeënhalve uur zijn video-opnamen van intakegesprekken en zeventien uur bestaan uit video-opnamen van nabesprekingen. Geschematiseerd ziet dat er als volgt uit:

Overzicht van de beschikbare opnamen van de zeven VIB-casussen, weergegeven in minuten

B = Bewoner, genummerd in volgorde van binnenkomst van een tot en met zeven

i = intakegesprek voor VIB

o = opname zorgsituatie, genummerd

f = feedbackbespreking, genummerd

	B1 ♀	B2 ♂	B3 ♀	B4 ♀	B5 ♀	B6 ♀	B7 ♂	de totale opgenomen tijd
i	22	18	23	24	26	21	22	
o1	10	6	9	10	7	12	11	
f1	57	55	37	29	47	48	32	
o2	18	15	9	4	15	11	13	
f2	55	50	34	35	47	44	30	
o3	14	23	19			8	10	
f3	48	60	25			48	29	
o4			14			16	12	
f4			28			50	29	
totaal i	22	18	23	24	26	21	22	156
totaal o	42	44	51	14	22	47	36	256
totaal f	160	165	124	64	94	190	240	1037
totaal generaal								1449

Omzetting van minuten in uren

156 minuten = 2 uur en 36 minuten intakegesprek

256 minuten = 4 uur en 16 minuten opname zorgsituatie

1037 minuten = 17 uur en 17 minuten feedbackbespreking

1449 minuten = 24 uur en 9 minuten totale opnameduur

In vijf van de zeven casussen is de bewoner een vrouw, in twee casussen betreft het een bewoner van het mannelijke geslacht, van wie er één niet in het verpleeghuis woont, maar de dagbehandeling bezoekt. De achterliggende ziekten die dementie veroorzaken variëren. Het betreft de ziekte van Alzheimer, ook in combinatie met de ziekte van Parkinson, vasculaire dementie (na CVA) en de ziekte van Huntington. De leeftijd ligt tussen de zeventig en vijfennegentig jaar.

De zorg die gegeven wordt tijdens de video-opnamen wordt uitgevoerd door vrouwelijke zorgverleners. Deze verzorgende is altijd bij de feedbackbesprekingen aanwezig. Verder varieert het aantal aanwezigen per feedbackbespreking die onder leiding van de VIB-er staan die ook de opnamen filmt, van twee tot tien professionals, meestal alleen verzorgenden, soms is er onder hen een leerlingverzorgende. Ook komt het voor dat er een andere discipline aanwezig is, zoals een activiteitenbegeleidster. In twee feedbackbesprekingen is een van de aanwezige verzorgenden een man, verder altijd vrouwen. Zover ik kan zien en horen zijn onder de aanwezigen geen verzorgenden van buitenlandse afkomst, aan het praten te horen lijkt bijna iedereen afkomstig uit

Brabant. De begeleider van het VIB-traject, de zogenaamde VIB-er is in alle gebruikte opnamen een en dezelfde man, Gerard van de Rijt.

De op video opgenomen zorgsituaties betreffen vooral de ochtendverzorging: helpen met wassen en aankleden en eventueel uit bed komen, soms met gebruik van een tillift. Verder zijn er opnamen van het geven van eten en drinken, het geven van sondevoeding, het begeleiden naar toilet en het op bed leggen. Relatief gezien komt wassen veel voor in de opnamen. Alle video-opnamen zijn momenten van de alledaagse zorg, de meeste spelen zich af achter de gesloten deuren van de slaapkamers of het toilet.²⁸

Ten behoeve van het VIB-proces bij de zeven bewoners zijn in totaal tweeëntwintig opnamen gemaakt. Wassen komt het meeste voor, namelijk dertien keer, in meer dan de helft van de opnamen. Ook wordt in zes van de zeven casussen minimaal een keer gewassen, dus wassen komt voor als opname bij bijna alle VIB-casussen. Alleen in casus zeven wordt niet gewassen, maar daarbij moet ik opmerken dat dit geen bewoner is, maar een bezoeker van de dagbehandeling, die gewassen en aangekleed van huis komt.

Op grond van het voorkomen van wassen (59%, en als ik de vijf opnamen van casus zeven niet meereken, omdat opnamen maken van wassen hier eigenlijk niet behoort tot de mogelijkheden, loopt het percentage dat er gewassen wordt op tot 76%) concludeer ik dat wassen relatief veel voorkomt in de beschikbare VIB-opnamen.

Overzicht van de opgenomen handelingen bij de zeven VIB-casussen, weergegeven per bewoner, per opname

B = Bewoner, genummerd in volgorde van binnenkomst van een tot en met zeven

i = intakegesprek voor VIB

o = opname zorgsituatie, genummerd

f = feedbackbespreking, genummerd

	B1 ♀	B2 ♂	B3 ♀	B4 ♀	B5 ♀	B6 ♀	B7 ♂
i							
o1	drinken en eten geven	omkleden	drinken geven	wassen	wassen	wassen	sondevoeding geven en hulp bij toiletgang
f1							
o2	wassen	wassen	wassen	wassen	wegleiden en koffie drinken	wassen	sondevoeding geven en hulp bij toiletgang
f2							
o3	wassen	wassen	wassen			wassen	sondevoeding geven en hulp bij toiletgang
f3							
o4			drinken geven en naar bed brengen			wassen	sondevoeding geven en hulp bij toiletgang
f4							

²⁸ Mijn onderzoek levert vanwege de specifieke opnamen, deels achter gesloten deuren, een andere uitsnede op dan de zorg die in kaart gebracht wordt via de Dementia Care Mapping. Zie: D. Brooker, 'Dementia Care Mapping: a review of the research literature' in: *The Gerontologist*, 45, 2005, (special issue 1, Dementia Care en Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes), 11-18.

Relevante professionele ontwikkelingen op het gebied van dementie

Na de constatering dat het empirisch materiaal voor het overgrote deel bestaat uit dagelijkse zorghandelingen (wassen, eten, drinken, naar toilet begeleiden), en dat precies daar de problemen zich volgens de verzorgenden voordoen heb ik literatuur doorzocht op deze problematiek. Hier volgt een korte schets van mijn bevindingen, met als belangrijkste conclusie dat probleemgedrag bij dementie meer in de wetenschappelijke belangstelling komt, maar dat de problemen bij alledaagse zorghandelingen zoals wassen vaak onbesproken blijven.

In de huidige medisch-wetenschappelijke wereld wordt dementie niet (meer) gezien als een ouderdomsverschijnsel, maar als een ziekte waardoor hersenweefsel aangetast wordt. Iedere volwassene kan getroffen worden door deze ziekte; hoge leeftijd betekent alleen dat het risico verhoogd is.²⁹ De diagnose dementie wordt gesteld op grond van door experts afgesproken kenmerken. Een veel gebruikte consensus is de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder IV (DSM-IV).³⁰ De betreffende criteria kunnen als volgt worden samengevat. Er komen geheugenstoornissen voor en een (of meer) van de volgende cognitieve stoornissen: afasie (taalstoornis), apraxie (onvermogen een doelbewuste handeling uit te voeren), agnosie (stoornissen in het herkennen of identificeren van voorwerpen) en stoornissen van de uitvoerende functies als organiseren, plannen maken en abstract denken. De combinatie van stoornissen veroorzaakt een duidelijke beperking in het sociaal of beroepsmatig functioneren en betekent een significante beperking ten opzichte van het vroegere niveau. De stoornissen komen niet uitsluitend voor tijdens het beloop van een 'delier'.³¹

De genoemde kenmerken van dementie behoren primair tot de cognitiestoornissen; in recent onderzoek wordt echter het belang van de niet-cognitieve stoornissen benadrukt.³² Uit internationaal onderzoek blijkt dat dementie vaak gepaard gaat met zogenaamde gedragsproblemen of gedragstoornissen, ook wel aangeduid met de term 'behavioral and psychological symptoms in dementia'. Het gaat dan om psychotische stoornissen als wanen en hallucinaties, affectieve stoornissen als depressie, angst, en manie en gedragsmatige verschijnselen te weten agitatie, agressie, angst en ontremming.³³ Onderzoeksresultaten laten zien dat het om hoge percentages patiënten gaat

29 Eikelenboom, van Gool, 'Het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Alzheimer', 4,5.

30 De DSM-IV is een Amerikaans handboek voor diagnose en statistiek van psychische aandoeningen dat in de meeste landen als standaard in de psychiatrische diagnostiek dient.

31 Jonker, Verhey, 'Ziekteconcept en classificatie', 3-8, daar 6. Een delier is een acute, voorbijgaande verwardheidstoestand op basis van een lichamelijke ontregeling en komt met name bij kwetsbare ouderen voor. Zolang er sprake is van een delier mag de diagnose dementie niet worden gesteld. Zie ook: F. Verhey, 'Diagnostiek van het dementiesyndroom' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 47-56, daar 52 en L. Boelaarts en K. Kalisvaart, 'Psychische aandoeningen bij ouderen: dementie, delier en depressie' in: T. van der Kruk, C. Salentijn, M. Schuurmans (red.), *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, Den Haag 2007, 235-278, daar 258.

32 Eikelenboom, van Gool, 'Het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Alzheimer', 14.

33 T. Heeren en F. Verhey, 'Diagnostiek van psychopathologie bij dementie' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 57-66, daar 57-64.

die een of meer van deze symptomen vertonen. Het onderzoek wordt bemoeilijkt doordat er geen eenduidige terminologie gebruikt wordt, die hanteerbaar is in zowel wetenschappelijk onderzoek als de dagelijkse praktijk.³⁴ Duidelijk wordt wel dat probleemgedrag bij dementie belastend is voor de patiënt en de partner en vaak de reden voor opname in een verpleeghuis.³⁵

Ook in het verpleeghuis blijkt probleemgedrag zo vaak voor te komen dat het gevolgen heeft voor de dagelijkse zorgverlening. Het onderzoek van de verpleeghuisarts Sytse Zuidema toont dat met name apathie en agressie veelvuldig voorkomen. Hij constateert een opmerkelijk verschil tussen de afdelingen waar hij zijn onderzoek heeft uitgevoerd; er blijkt een beduidend verschil te zijn in het zich voordoen van deze neuropsychiatrische symptomen tussen de verschillende afdelingen. Volgens hem is dit verschil te wijten aan factoren als de fysieke en psychosociale omgeving, en om dat te ondervangen pleit hij voor een belevingsgerichte benadering.³⁶

Zuidema sluit daarmee aan bij aanzetten die begin jaren tachtig van de vorige eeuw zijn gegeven op het gebied van dementiebehandelingen. Als kritiek op de eenzijdigheid van het toen gebruikelijke medische model heeft zich vanuit het vakgebied van de psychologie de zogeheten 'belevingsgerichte zorg' ontwikkeld. Dit is een overkoepelende term voor een veelvoud aan benaderingen, die op verschillende plaatsen in Europa en de Verenigde Staten – tegelijkertijd en betrekkelijk onafhankelijk van elkaar – tot ontwikkeling kwamen.³⁷ Hun gemeenschappelijke kenmerk is dat de beleving van de mens met dementie centraal staat. Het gaat niet langer om het aanbinden van de (hopeloze) strijd tegen de teloorgang van de cognitieve vermogens, maar om het begeleiden van de mens die dit proces doormaakt.³⁸

De belevingsgerichte benaderingen zijn schatplichtig aan de humanistische psychologie en psychotherapie. De eigen accenten die de diverse auteurs leggen, draaien om een drietal kernbegrippen: respect voor de patiënt en diens subjectieve beleving van de werkelijkheid, de nadruk op de mogelijkheden om te communiceren ondanks de beperkingen en het beschouwen van de dementerende als een individu met een

34 S. Zuidema, M. van der Meer, G. Pennings, R. Koopmans, 'Prevalentie van probleemgedrag bij een groep dementerende verpleeghuispatiënten' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 37, 2006, 19-24. Zie ook: J. de Jonghe, *Behavioral Dimensions of Dementia*, Amsterdam 2001.

35 M. de Vugt, *Behavioral problems in dementia. Caregiver issues*, Maastricht 2004.

36 Zuidema, *Neuropsychiatric symptoms in Dutch nursing home patients with dementia*, 55-58, 150, 117-119, 138. Zie ook: Zuidema, van der Meer, Pennings, Koopmans, 'Prevalentie van probleemgedrag bij een groep dementerende verpleeghuispatiënten', 19-24.

37 De Lange, *Omgaan met dementie*, 2-9. Zij noemt in haar onderzoek de volgende namen en belevingsgerichte benaderingen: de benadering van Warners waarin het herstel van de relatie met de omgeving centraal staat, integrity promoting care van Norberg, de validationbenadering van Feil, person-centered care van Kitwood, de gehechtheidstheorie van Miesen, het adaptatie-coping model van Droës en de belevingsgerichte begeleiding van Verdult.

38 Dat dementie zich manifesteert als een samenspel tussen diverse factoren laat Tom Kitwood in een oogopslag zien met de formule $D = P + B + H + NI + SP$. Dementia = Personality + Biography + Physical Health Status + Neurological Impairment + Social Psychology, in: T. Kitwood 'Person and process in dementia' (1993) in: C. Baldwin and A. Capstick (eds), *Tom Kitwood on Dementia. A reader and critical commentary*, Maidenhead/New York 2007, 66-72.

eigen geschiedenis, eigen wensen en behoeften. Het doel van belevingsgerichte zorg is het verbeteren van het emotionele en sociale functioneren van mensen met dementie.³⁹ Dit sluit aan bij recente inzichten waaruit blijkt dat mensen met dementie niet zomaar alles vergeten, maar juist lang betrokken blijven bij wat hen overkomt.⁴⁰

‘Geïntegreerde belevingsgerichte zorg’, gepresenteerd als ‘een maieutisch zorg-concept’, is ontwikkeld door Cora van der Kooij. Professionele verzorgenden in het verpleeghuis leren gebruik te maken van diverse belevingsgerichte benaderingswijzen en communicatieve vaardigheden en bieden die geïntegreerd aan. Vandaar de term geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Uitgangspunt voor Van der Kooij is dat dementie een progressieve ziekte is, en dat de dementerende zoveel mogelijk ondersteuning ervaart bij de aanpassing aan de gevolgen van zijn of haar ziekte en bij de verpleeghuisopname.⁴¹ Jacomine de Lange onderzocht effecten van de geïntegreerde belevingsgerichte zorg op de zogeheten ‘adaptatie’, zich aanpassen aan veranderen, en het welbevinden van mensen.⁴² Adaptatie is een begrip dat afkomstig is uit het adaptatie-coping model dat Rose-Marie Droës ontwikkeld heeft. Het is een hulpmiddel om psychosociale interventies in te zetten om dementerenden te helpen zo goed mogelijk met hun ziekte en hun nieuwe situatie om te gaan. Dit zou effect hebben op het voorkomen of verminderen van gedragsontregeling.⁴³ Het onderzoek van De Lange toont dat op afdelingen waar het personeel geschoold werd in geïntegreerde belevingsgerichte zorg de dementerenden beter scoren op het gebied van het behoud van emotioneel evenwicht en het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel. Geconcludeerd wordt dat dit een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van mensen met dementie in verpleeghuizen.⁴⁴ Kwaliteit van leven staat centraal in het onderzoek van Taeke Ettema, waarbij hij zich baseert op ervaringen van dementerenden en waar zij het meest waarde aan zeggen te hechten. Ettema’s onderzoek richt zich meer op verwachtingen van zorg dan op de feitelijke zorginteractie zelf.⁴⁵

Zonder iets af te doen aan de winst die de afgelopen decennia is geboekt in de zorg voor mensen met dementie klinken er ook kritische geluiden.⁴⁶ Zo waarschuwt

39 De Lange, *Omgaan met dementie*, 1.

40 E. Steeman, J. Godderis, M. Grypdonck, N. De Bal, B. Dierckx de Casterlé, ‘Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story?’ in: *Aging & Mental Health*, 11, 2, 2007, 119-130. Zie ook: Miesen, *Dement: zo gek nog niet*, 15.

41 Van der Kooij, *Gewoon lief zijn?*, 25,76-88.

42 De Lange, *Omgaan met dementie*, 32.

43 R. M. Droës, *In beweging: over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*, Nijkerk 1991. Het theoretische kader hiervan, het adaptatie-coping model voor mensen met dementie is door haar ontwikkeld.

44 De Lange, *Omgaan met dementie*, 167.

45 T. Ettema, *The construction of a dementia-specific Quality of Life instrument rated by professional caregivers: The Qualidem*, Amsterdam 2007, 132-139. Het meetinstrument Qualidem is ontwikkeld door Ettema, De Lange, Droës, Mellenbergh en Ribbe in 2005.

46 M. Grypdonck, ‘Woord vooraf’ in: Verdult, *Dement worden: een kindertijd in beeld*, 9-10, wijst erop dat belevingsgerichte zorg zoals de psycholoog Rien Verdult die ontwikkeld heeft een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de humanisering van de zorg voor dementerenden.

Cees Hertogh dat een te sterk accent op welzijnsgeoriënteerde zorgideologieën dreigt te doen vergeten dat dementie een ernstige ziekte is die zorgvuldig medisch handelen en oordeelkundig vormgegeven palliatieve zorg verdient.⁴⁷ Mijn kritiekpunt is dat vanuit de belevingsgerichte benaderingen, die gevoed vanuit de psychologie terecht benadrukken dat zorgen voor mensen met dementie meer is dan alleen basiszorg, er juist te weinig aandacht is voor dat terrein van de dagelijkse zorghandelingen als wassen, kleden, eten, drinken en naar toilet gaan.⁴⁸ Ook in de verpleegkunde bestaat niet veel aandacht voor basiszorg als wassen en mensen naar toilet brengen. Het wordt gezien als lichamelijk zwaar, maar weinig ingewikkeld en daarom wordt deze overgelaten aan de laagst opgeleide of de minst ervaren verpleegkundigen.⁴⁹ Ook in de *Richtlijn Gedragsproblemen dementie*, speciaal ontwikkeld voor verpleging en verzorging, lijkt niet expliciet aan problemen bij zorghandelingen gedacht te zijn. De aanbevelingen en suggesties bij agressiegedrag richten zich met name op de tijd waarin iemand in de huiskamer verblijft.⁵⁰

Tegengeluiden, waarin de zorg voor het lichaam en de problemen die dat kan opleveren bij mensen met dementie aan de orde gesteld worden, zijn er ook. In de verpleegkunde definieert Mieke Grypdonck belevingsgerichte zorg als het verlenen van zorg vanuit het perspectief van de patiënt of bewoner, dat wil zeggen uitgaan van de wijze waarop de oudere de situatie ervaart en er betekenis aan geeft. Belevingsgerichte zorg probeert datgene te doen wat de oudere het meest tot zijn recht laat komen. Maar, zo stelt Grypdonck, belevingsgerichte zorg is niet hetzelfde als psychosociale zorg. Lichamelijke zorg mag niet op de achtergrond verdwijnen.⁵¹

De ethicus Michel Jansen en de sociale wetenschapper Jolanda Keesom noemen de conflicten over persoonlijke hygiëne met ouderen die van zorg afhankelijk zijn een tamelijk onderbelicht onderwerp. Onterecht, want zo stellen zij: de wasbeurt is

47 Hertogh, 'Palliatieve zorg bij dementie en de ontmanteling van de behandel functie van het verpleeghuis', 2-5. Zie bijvoorbeeld: T. Bakker, H. Duivenvoorden, J. van der Lee, M. Ribbe, 'De relatie van psychiatrische functiestoornissen met cognitieve activiteiten dagelijks leven (ADL) en biografische gegevens. Een replicatie-onderzoek op een polikliniek voor cognitieve functiestoornissen' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 38, 2007, 77-87. Uit hun onderzoek blijkt dat alleen al in verpleeghuizen de helft van de voorgeschreven psychofarmaca niet overeenstemt met de actuele psychiatrische beelden.

48 B. Miesen, *Zorg om mensen met dementie. Een handleiding voor verzorgenden*, Houten 2008, 15. Ook: R.M. Droës, J. de Lange, A. Vink en E. Finnema, 'Psychosociale therapieën' in: Jonker, Verhey, Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, 236-249; zij veronderstellen in hun bijdrage de basiszorg, maar die krijgt verder geen plaats toebedeeld in de psychosociale therapieën.

49 M. Schuurmans, 'Van oude mensen en verpleegkundigen' in: *Liber amicorum voor Mieke Grypdonck. Bij haar afscheid als hoogleraar verplegingswetenschappen aan het UMC-Utrecht*, Maarsen 2005, 127.

50 M. Nieuwboer, e.a., *Richtlijn Gedragsproblemen dementie*, Nijmegen 2008, 28,29, (gecertificeerd door Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland voor drie jaar) is gebaseerd op literatuuronderzoek. Het doel is het hanteerbaar maken van gedragsproblemen bij mensen met dementie. De geadviseerde aanpak bij agressief gedrag (verbaal en fysiek geweld) bestaat uit analyse van problemen, doel, actie en evaluatie. Waarbij aanbevelingen gedaan worden die gebaseerd zijn op bewijs vanuit literatuurstudie naar onderzoeken: muziek, activiteitenprogramma en huiselijke sfeer creëren in zorginstelling. Verdere suggesties zijn psychomotorische therapie, snoezelen, handmassage in combinatie met aromatherapie, laten horen van rustgevende geluiden.

51 M. Grypdonck, 'Belevingsgerichte visie op ouderenzorg' in: Van der Kruk, Salentijn, Schuurmans, *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, 39-46.

een moreel mijnenveld. Zij traceren drie explosiegevaaren bij het wassen: het binnentreden van de zorgverlener in de intimiteit van het lichaam van de oudere die daar nog niet op voorbereid is, die andere gewoonten heeft of zich bedreigd voelt door het aanraken.⁵² Keesom en Jansen zoeken steun bij de ethici Chris Gastmans en Linus Vanlaere die in *Cirkels van zorg* nieuwe mogelijkheden bespreken tot betrokkenheid die toepasbaar zijn in de alledaagse context van de ouderenzorg. Ze besteden onder andere aandacht aan hygiënische zorg, maaltijdzorg en vrijheidsbeperking, maar ook vraagstukken over levenseinde komen uitgebreid aan de orde.⁵³

De psycholoog Bèrre Miesen besteedt ook aandacht aan problemen die mantelzorgers en ook de verzorgenden bij het wassen ondervinden. Voor de omgang met agressief gedrag biedt hij kennis van mogelijke oorzaken waardoor de zorgverlener zich (beter) kan inleven in de belevingswereld van de ander. Als oorzaken van agressief gedrag bij wassen noemt hij: levenslange gewoonte om agressief te reageren, als reactie op frustratie, als reactie op onveiligheid, als reactie op agressie van de ander en ten gevolge van de hersenafwijking door dementie.⁵⁴

In het boek *Dementie. Verhalen & goede raad* gaat de psycholoog Ronald Geelen op twee plaatsen in zijn boek in op wassen. Hij doet dat in het verhaal over een verzorgende die over dit onderwerp vertelt tijdens een bijeenkomst van het Alzheimercafé en later wijdt hij er nog een paragraaf aan.⁵⁵ Hij weet dat het begeleiden bij het wassen en kleden dé situatie is die de verstandhouding met de oudere op de proef stelt. Hij noemt cijfers: een op de vier dementerenden vertoont bij het wassen opstandig gedrag, en bij een op de zeven gebeurt dat zelfs dagelijks. Als goede raad biedt Geelen het probleemoplossend model: $PG = F(VxOxWxAxS)$, dat wil zeggen ProbleemGedrag is een Functie van Visie (kijk op de cliënt), Omgeving, Wisselwerking, Algemene en Specifieke problemen. Bij alle coëfficiënten geeft Geelen enkele suggesties: vragen stellen of uitslapen mag of wassen elke dag moet, alternatieven zoeken (Visie), hard licht in sanitaire ruimte vermijden, wassen zonder water techniek (Omgeving), inleven in de situatie van de ander die het niet meer begrijpt, verzorgen combineren met massage of muziek (Wisselwerking), pijn niet over het hoofd zien (Algemeen probleem) en bespreking in Multidisciplinair teamoverleg (Specifiek probleem).⁵⁶

Net als Grypdonck, Jansen, Keesom, Gastmans, Vanlaere, Miesen en Geelen, zoek ik heel praktisch aansluiting bij de dagelijkse werkelijkheid in de verpleeghuiszorg voor dementerenden. Ik laat me gezeggen door de probleemsituaties waarbij VIB is

52 J. Keesom, M. Jansen, 'Ethiek in het dagelijkse werk van verpleegkundigen' in: Van der Kruk, Salentijn, Schuurmans, *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, 377-391, daar 380-383.

53 Ch. Gastmans, L. Vanlaere, *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*, Leuven 2005, 30. Verpleegkunde en de aandacht voor het gewone, alledaagse wordt ook bepleit in: F. Montaine, 'Verpleegkunde. Een persoonlijke beweging' in: Ch. Gastmans en B. Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*, Maarsen 2000, 121-140, daar 124,125.

54 B. Miesen, *Zorg om mensen met dementie*, 168-187. Dezelfde casus met iets beknoptere uitleg is gebruikt in: B. Miesen, *Mijn leed, mijn lief*, 203-220.

55 Geelen, *Dementie*. 15,16,111-118.

56 Idem, 111-118.

ingezet en zoek naar een systematische manier om deze praktijksituaties te ontsluiten.⁵⁷ Eerst volgt nu een beschrijving van de methode VIB in theorie en praktijk.

Video Interactie Begeleiding (VIB) in de ouderenzorg

In de jaren zeventig is in de jeugdhulpverlening een methode ontwikkeld, gericht op de communicatie tussen ouders en kind. Het doel was om problematische situaties te doorbreken door de communicatie te verbeteren. Kennis hiervoor werd verworven door communicatie tussen ouders en kind in niet-problematische situaties te analyseren. Op grond daarvan kwam men tot de zogenaamde basiselementen van communicatie. De methode berust op de veronderstelling dat als deze basisinteractieprincipes aanwezig zijn in het contact er sprake is van geslaagde communicatie. Deze methode wordt toegepast volgens modellering, dat wil zeggen dat de gezinsbegeleider door voorbeeldgedrag laat zien hoe de ouder het beste kan reageren. Toen de video zich aandienende als bruikbaar hulpmiddel heeft zich de methode Video Home Training bij gezinnen (VHT) ontwikkeld. Het doel blijft dat ouders hun communicatie verbeteren door zich bewuster te worden van de basisinteractieprincipes die noodzakelijk zijn voor geslaagde communicatie. Het middel dat hierbij ingezet wordt zijn video-opnamen. Kenmerkend voor de methode is dat begonnen wordt met een opname te maken in een situatie waarin het contact goed verloopt. De basisinteractieprincipes worden benoemd en stap voor stap leren ouders deze principes ook te gebruiken in moeilijker situaties.⁵⁸

Uit de methode VHT heeft zich op diverse plaatsen, en gericht op uiteenlopende doelgroepen de Video Interactie Begeleiding ontwikkeld. De VIB als methode maakt gebruik van videobeelden en zet de principes van de basiscommunicatie in en past deze toe voor begeleiding in onder andere de jeugdhulpverlening, thuiszorg, gehandicaptenzorg, jeugdgezondheidszorg en maatschappelijk werk.⁵⁹ Er is een specifiek uitgewerkt terrein van School Video Interactie Begeleiding (SVIB). Dit is een praktische methode voor begeleiding van leerkrachten. De video-opnamen die in de klas gemaakt zijn worden door de begeleider, samen met de leerkracht, bekeken en met behulp van een uitgewerkt begrippenkader systematisch geanalyseerd. Ook hier draait het om bewustwording van de effecten van het eigen handelen van de leerkracht en om het uitbouwen van momenten van geslaagde communicatie in moeilijker situaties.⁶⁰

57 Deze keuze betekent dat andere kwesties niet aan de orde komen, bijvoorbeeld vrijheidsbeperkende maatregelen en omgang met het levenseinde.

58 De Groot (red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, 10.

59 J. Dekker (red.), M. Hoogland, M. Eliëns, J. van der Giessen, *Video- Interactiebegeleiding*, Houten 2004. Naast De Hazelaar die zich toegelegd heeft op het ontwikkelen van VIB in de ouderenzorg zijn er diverse instellingen, werkzaam in de Jeugdhulpverlening, Geestelijke Gezondheidszorg, Algemeen maatschappelijk werk, Thuiszorg, gehandicaptenzorg en de kinderopvang, die zich hebben verenigd in de Associatie Intensieve Thuisbehandeling (AIT) om de kwaliteit en de verspreiding van VIB en VHT te bevorderen.

60 Dekker (red.), *Video- Interactiebegeleiding*, 97-100. Zie ook: C. van den Heijkant, R. van der Wegen, *De klas in beeld*, Heeswijk-Dinther 2000.

Het inzetten van VIB bij ouders van zuigelingen die overmatig huilen blijkt aantoonbaar resultaat te geven.⁶¹ Het effect van VIB als trainingsprogramma in de ouderenzorg, gericht op communicatievaardigheden, is bestudeerd door Wilma Caris-Verhallen. Zij onderzocht de wijze waarop verpleegkundigen met oudere cliënten communiceren. Voor en na de VIB-training werden video-opnames van zorgverleningcontacten gemaakt en geobserveerd door twee onafhankelijke observatoren. Op basis van deze gegevens kon een verandering van het communicatieve gedrag in de experimentele groep worden vastgesteld. De verpleegkundigen bleken meer open vragen te stellen en meer informatie te geven. Ook bleek de communicatie harmonieuzer te verlopen en stelden de verpleegkundigen zich meer betrokken en minder betuttelend op.⁶²

Naast VIB zijn er ook de zogeheten videofeedbackmethoden. Daarbij worden de video-opnamen gebruikt als leersituatie zonder dat er een specifieke communicatiemethode aan gekoppeld is. Petri Embregts heeft onderzoek gedaan naar het effect van het inzetten van videofeedback als interventie bij het behandeling van tekortschietende sociale vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jeugdigen, die verblijven in residentiële instellingen. Per cliënt werd eerst een doelgedrag bepaald. De criteria werden door de cliënt zelf afgesproken, evenals de beloning voor het gewenste gedrag. De video-opnamen werden op vaste momenten van de dag (lunch en avondeten) en week (groepsbesprek) gemaakt, teruggekeken en doorgesproken. De cliënten zelf observeerden en evalueerden de opnamen op grond van de afgesproken criteria. Het verschil met de VIB in de ouderenzorg van De Hazelaar is dat de licht verstandelijk gehandicapten zelf medeverantwoordelijk gemaakt (konden) worden voor het tot stand komen van gewenst gedrag. Overeenkomstig met de VIB is dat de video-opnamen ook gebruikt werden om de professionals te begeleiden om tot een betere interactie te komen. Verschillend is dat bij gedragsverbetering bij de staf het neven doel had dat zij als voorbeeld konden fungeren voor de licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jeugdigen, een doelstelling die bij dementerenden, vanwege het progressieve karakter van de aandoening, niet mogelijk is.⁶³

De theoretische achtergrond van VIB in De Hazelaar

De opgebouwde deskundigheid inzake VIB in De Hazelaar gaat terug tot in de jaren negentig (1993 om precies te zijn), en wortelt in een samenwerking met Stichting

61 Het effect werd gemeten na een periode van vijf maanden waarin de ouders van de baby's die VIB kregen tijdens de ziekenhuisopname rustiger waren dan die van ouders die op een reguliere manier behandeld waren. Dekker (red.), *Video- Interactiebegeleiding*, 94. Zie ook: M. Eliëns, *Baby's in beeld. Video-interactiebegeleiding bij huilbaby's*, Maastricht 2003.

62 W. Caris-Verhallen, *Nurse-Patient Communication in Elderly Care: an observation study into verbal and non-verbal communication in nursing practice*, Utrecht 1999, 216,217. Zie ook: W. Caris-Verhallen, A. Kerkstra, M. Grypdonck, J. Bensing, 'De effecten van Video Interactie Begeleiding op de kwaliteit van de communicatie tussen wijkverplegenden en oudere cliënten' in: *Tijdschrift voor verpleegkunde*, 17, 4, 2002.

63 P. Embregts, *Effects of Video Feedback on Social Behaviour of Youth with Mild Mental Retardation*, Nijmegen 2002, 146-149.

Orion (jeugdhulpverlening uit Roermond). Orion had positieve ervaring met de methode Video Home Training (VHT), waar video werd ingezet in de communicatie in de ouder-kindrelatie. De Hazelaar zag mogelijkheden om deze methode toe te passen in de zorg voor ouderen, en herschreef de methode VHT tot de methode VIB in de ouderenzorg en met name in de zorg voor mensen met dementie. Het doel is om met behulp van de video en op basis van de basisinteractieprincipes de communicatie tussen de dementerende en zorgverlener te verbeteren, zodat goede zorg kan worden geboden, waarbij zowel de dementerende als de zorgverlener zich prettig voelt.⁶⁴ Eind jaren negentig heeft De Hazelaar deze methode, die tot dan toe toegepast werd in de psychogeriatric, omgezet naar andere doelgroepen als jong dementerenden, CVA-patiënten (na een Cerebro Vasculair Accident), patiënten met chronische somatiek en de groep psychisch kwetsbare ouderen.⁶⁵

De methode VIB gebruikt als fundament de theoretische onderbouwing van de methode Video Home Training (VHT) zoals deze is ontwikkeld door de communicatiewetenschapper G. Schepers in 1991.⁶⁶ Het pijlmodel is eclectisch samengesteld uit meerdere theoretische inzichten afkomstig uit vier wetenschappelijke disciplines. De theoretische blokken samen vormen de grondslag voor de methode. De eerste twee pijlers, de ethologie en de communicatiewetenschap leveren het instrumentarium om beelden te analyseren en betekenis aan beelden te geven. Daarbij is de derde pijler ook noodzakelijk, want die brengt de kennis over de doelgroep in. De pedagogie uit de VHT is voor de VIB vervangen door de psychogerontologie, de discipline die zich bezig houdt met de ouder wordende mens. De vierde pijler is die van de psychologie, en vormt de basis voor de begeleiding en de veranderingsprocessen die in gang gezet worden door het analyseren van beelden.

Pijlmodel als het theoretisch fundament van de Video Interactie Begeleiding

<i>Video Interactie Begeleiding</i>			
1	2	3	4

1	pijler 1: ethologie
2	pijler 2: communicatiewetenschappen
3	pijler 3: psychogerontologie
4	pijler 4: psychologie

De eerste pijler, die van de ethologie, is gebaseerd op onderzoek naar menselijke interactie. Het uitgangspunt is dat geslaagde communicatie gebaseerd is op het contactritueel. Dit ritueel bestaat uit drie elementen: de opening, de handhaving en de

⁶⁴ De Groot (red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, 10.

⁶⁵ Idem, 5.

⁶⁶ Idem, 14.

afsluiting van het contact. Binnen de handhaving van het contact zijn interactieprincipes kenmerkend, de VIB spreekt van vijf basisinteractieprincipes. Het zijn: het volgen van initiatieven, het bevestigen van de ontvangst, het instemmend benoemen, het verdelen van beurten, en het leiding geven aan de communicatie. Hiermee reikt VIB een terminologie aan waardoor men dezelfde taal spreekt, hetgeen communicatie tussen zorgverleners onderling bevordert. De VIB stelt ook dat in een contact tussen oudere en zorgverlener de zorgverlener in principe verantwoordelijk is voor de interactiesfeer.

Schema van de VIB-contactelementen

Het contactritueel	De basisinteractieprincipes
I openen van het contact	
II handhaven van het contact	<ol style="list-style-type: none"> 1. initiatieven volgen 2. ontvangst bevestigen 3. instemmend benoemen 4. beurt verdelen 5. leiding geven
III sluiten van het contact	

Het contactritueel, zoals dat beschreven wordt in pijler één van de theorie van de VIB, bestaat uit drie elementen. Dit zijn de opening, de handhaving en de afsluiting van het contact. Deze drie elementen licht ik toe. Bij het openen van het contact wordt de aandacht van de ander getrokken. Dat kan gebeuren door aanspreken, aanraken, lichamelijke toewending of oogcontact. Als het contact niet geopend is, kan de ander zich verrast of overvallen voelen. In de fase van handhaving krijgt het contact inhoud. Het derde element van het contactritueel is de afsluiting. Hierin wordt de ander duidelijk gemaakt dat het contact beëindigd wordt, dat kan ook door te benoemen wat er gaat gebeuren. Een onduidelijke afsluiting van het contact kan leiden tot verwarring bij de achterblijvende persoon. Wil de communicatie geslaagd zijn dan is het ook nodig dat in het contact de vijf basisinteractieprincipes aan bod komen.

Wat behelzen nu de vijf basisinteractieprincipes? Met ‘initiatieven volgen’ wordt bedoeld dat de zorgverlener alert is op alle mogelijke signalen die de ander laat blijken, verbaal en non-verbaal, deze signaleert en er op in gaat. ‘Ontvangst bevestigen’ houdt in dat bevestigd wordt dat de uitgezonden signalen van de ander inderdaad aangekomen zijn. Dat kan gedaan worden door antwoord te geven, te knikken, ja te zeggen, te herhalen wat de ander zei of onder woorden te brengen wat gezien wordt. Bij ‘instemmend benoemen’ ligt het wat ingewikkelder, omdat het niet gaat om bevestigen wat de ander zegt of doet, maar het is de bedoeling om de communicatie naar een positieve kant te leiden. De zorgverlener moet bewust niet in discussie gaan en vermijden in een negatieve spiraal terecht te komen. Het idee is dat de zorgverlener door iets positiefs in te brengen op een vriendelijke manier de ander verlost om ook

positief te reageren, wat dan weer een positieve reactie van de zorgverlener oproept. Dit wordt een 'ja-reeks' genoemd, en zo'n 'ja-reeks' draagt bij aan een positieve interactie en sfeer. 'Beurt verdelen' betekent dat beiden om de beurt een bijdrage leveren in de communicatie. Dat kan expliciet, maar ook impliciet, het kunnen grote of kleine beurten zijn. De valkuil bij dit vierde basisinteractieprincipe is dat de zorgverlener de ander niet voldoende tijd geeft om in het eigen tempo te reageren en dan eigenlijk overgeslagen wordt. De zorgvrager kan de ander helpen de beurt te nemen door een vraag te stellen, een antwoord af te wachten en door te luisteren naar de ander. Het laatste basisinteractieprincipe 'leiding geven' doelt op de ongelijke positie van de zorgverlener en de ander die steeds meer structuur in zijn wereld moet ontberen. Leiding geven betekent veiligheid en structuur bieden. De zorgverlener kan bijvoorbeeld benoemen wat er gedaan gaat worden, grenzen stellen, alternatieven bieden en de ander belonen of bevestigen.⁶⁷

De communicatiewetenschappen leveren de basis voor de tweede pijler van de methode. Het aandeel van deze wetenschap in de VIB is gericht op betekenisverlening van de communicatie: het gaat er niet alleen om dat er iets gezegd en ontvangen wordt, maar ook *hoe* het gezegd wordt en in welke *context* het gebeurt. Een van de uitgangspunten hierbij is dat elk gedrag communicatief is en er altijd sprake is van wisselwerking en beïnvloeding. De non-verbale communicatie zegt iets over hoe de verbale communicatie begrepen dient te worden, waarbij de context van belang is. Het gebruik van beelden helpt om interpretatieautomatisme op het spoor te komen en te onderbreken.⁶⁸

De derde pijler is die van de psychogerontologie. Geslaagde communicatie is behalve van vorm en inhoud ook afhankelijk van de interactiepartner, dat wil zeggen de oudere die boodschappen uitzendt of ontvangt. Om de juiste betekenis toe te kennen aan de communicatie is kennis van de doelgroep van wezenlijk belang. Het maakt bijvoorbeeld veel verschil of een oudere de ontvangst van de boodschap niet bevestigt, omdat de boodschap niet gehoord (bij slechthorendheid), niet begrepen (bij dementiërenden) of nog niet verwerkt (bij vertraagde reacties na een CVA) is. De kern van deze pijler is dat bepaalde kennis van de ouder wordende mens en in het bijzonder van ziektebeelden bij ouderen van belang is voor omgang en communicatie met die ouderen, maar ook bij analyseren van het beeldmateriaal. In het handboek worden een aantal punten aangetipt: tijdgebonden factoren als de tweede wereldoorlog, de watersnoodramp, de crisisjaren en het plattelandsleven en life-events uit de persoonlijke biografie als een ernstig auto-ongeluk, het verlies van een kind, een emigratie. Ook fasen van rouwverwerking en copingstijlen worden genoemd.⁶⁹

67 Idem, 20-28.

68 Idem, 30-33.

69 Idem, 36-43.

De vierde pijler, de psychologie gaat over het tot stand brengen van het veranderingsproces bij de zorggever. Het werk van de Video Interactie Begeleider (VIB-er) bestaat niet alleen uit het analyseren van beelden, maar ook uit het begeleiden van de zorgverleners. Het gaat om de vraag hoe het bewustzijn van mensen voor hun eigen functioneren in relatie tot anderen vergroot kan worden. Hoe leren volwassenen en hoe komen veranderingsprocessen op gang en welke trajecten moeten daarvoor doorlopen worden. Het medium video neemt een centrale rol in binnen de Video Interactie Begeleiding als feedbackinstrument dat de VIB-er aanstuurt. Hij of zij beoordeelt de beelden op hun bruikbaarheid, timet de feedback en bepaalt de hoeveelheid. In de kracht van het beeld zit ook het gevaar. Beelden die alleen maar confronteren met eigen falen zullen de spanning doen toenemen en veranderingsprocessen blokkeren. Daarom zoomt de VIB-er in tijdens het begeleidingsproces op wat wel goed gaat. De VIB-er maakt daarbij gebruik van leertheorieën die veranderingen bij zorgverleners teweeg brengen zoals de principes van bekrachtiging. Ook wordt ingezet op het veranderen van het denken over de situatie en de ander. Door de beelden naar voren te halen waarin het goed gaat wordt bij de zorgverleners het zelfvertrouwen positief beïnvloed. Doordat de zorgverleners bij het terugkijken van de beelden zich buiten de oorspronkelijke situatie bevinden, kunnen zij met wat meer afstand naar de situatie kijken. Het kan ruimte opleveren waarin negatieve toeschrijvingen aan gedrag van de ander ombuigen in meer positieve richting. Anders kijken kan tot gevolg hebben dat de zorgverlener een andere betekenis geeft aan het betreffende gedrag en dat kan van invloed zijn op het eigen handelen. Het effect van het eigen handelen is onderwerp van het begeleidingsproces.⁷⁰

Het contactritueel en de basisinteractieprincipes bij dementie

In het VIB handboek worden verschillende toepassingsgebieden van de VIB verder uitgewerkt. Ook aan de doelgroep mensen met dementie wordt een apart hoofdstuk gewijd. In dit hoofdstuk wordt kennis over de doelgroep toegespitst naar consequenties op het gebied van communicatie.⁷¹ Het uitgangspunt voor VIB is dat door dementie het contact en de communicatie veranderen. Zo kunnen er bijvoorbeeld conflict-situaties ontstaan ten gevolge van communicatiestoornissen door begripsproblemen, vermindering van inzicht en herkenning, afname van spraak enzovoort.

Voor het contactritueel betekent het dat een dementerende de signalen dat het contact geopend wordt steeds minder makkelijk kan oppikken. De dementerende leeft meer en meer in een eigen wereld en is trager van reageren. Daarom is het zaak dat de zorgverlener openingssignalen duidelijk zichtbaar, hoorbaar en voelbaar maakt. Praktisch betekent dit dat de zorgverlener bij het openen van het contact dicht bij de ander gaat staan, op ooghoogte, in het blikveld en even aanraakt om de aandacht

⁷⁰ Idem, 46-52.

⁷¹ Idem, 87-100.

te vragen. Het is zaak om het contact rustig te openen en de ander voldoende tijd te gunnen.

De dementerende kan zelf steeds moeilijker signalen uitzenden. Dat vraagt van de zorgverlener een voortdurend volgen om toch de kleinste signalen op te pakken en alert te zijn op non-verbale signalen, omdat er bij dementie ook een verschuiving plaats vindt van verbaal naar non-verbaal communiceren. Kenmerkend voor dementie is verder dat de concentratie steeds verder afneemt waardoor de blik en de aandacht van de mens met dementie steeds afdwalen. Een passend antwoord is het contactritueel korter te laten worden en duidelijk steeds te (her)openen, en ook duidelijk afsluiten. Het verminderde taalgebruik vraagt om korte zinnen die het best kunnen worden ondersteund door heel duidelijke non-verbale boodschappen. Het verloop van het contact wordt voor de dementerende in toenemende mate onduidelijk. Hierop inspelen betekent: duidelijk zeggen wat de bedoeling is en wat van de ander verwacht wordt.

Wanneer dementie in verband wordt gebracht met de basisinteractieprincipes van VIB, dan levert dat het volgende op. Bij 'initiatieven volgen' gaat het erom alert te zijn op de kleinste signalen van de dementerenden. Meer nog dan bij communicatie met niet-dementerenden dient de zorgverlener zich te realiseren dat de dementerende steeds minder verbale boodschappen begrijpt en zich richt op non-verbale signalen. De zorgverlener kan onbewust wel eens een tegenstrijdige boodschap uitzenden, waar de dementerende van in de war raakt. Bij 'ontvangst bevestigen' is het altijd van belang om de dementerende te laten weten dat zijn signaal binnengekomen is. Het negeren van roepgedrag of van slaan is dus eigenlijk voor de dementerende een stimulans om door te gaan tot er een ontvangstbevestiging komt.

Bij 'instemmend benoemen' is goed te realiseren dat dementerenden in toenemende mate gebruik maken van 'gevoelsantennes', dat een rustige zachte stem de dementerende het gevoel kan geven dat alles goed komt en hij of zij in veilige handen is. Omgekeerd bevordert een harde en ongeduldige stem het gevoel van onveiligheid. Opvallend is dat bij zorgverleners vaak de neiging bestaat om verbale ingewikkelde argumenten te gaan gebruiken die de dementerende niet kan volgen, terwijl hij of zij wel de irritatie in de stem van de ander hoort oplopen.

Bij het 'beurtverdelen' heeft de dementerende steeds meer tijd nodig om te reageren. Deze tijd moet uitgetrokken worden en is die er niet dan moet er geen vraag gesteld worden die de dementerende wel veel tijd kost. Beter is het dan om hele korte beurten te verdelen door zelf alleen te benoemen wat er gedaan wordt of te zien is en geen onnodige verwarring te scheppen met het stellen van ingewikkelde vragen tijdens een praatje onder het wassen. In de steeds complexer, ondoorzichtiger, bedreigender wordende wereld van dementie is het nodig om voldoende structuur aan te bieden. Deze vorm van 'leiding geven' het laatste basisinteractieprincipe is ook nodig in de communicatie. Het is niet de bedoeling dat het leiding geven op een autoritaire

manier gebeurt, maar dat de communicatie op een vriendelijke en duidelijke wijze geleid wordt.

VIB in de praktijk in De Hazelaar

Hoe gaat VIB nu in de praktijk te werk, in het bijzonder in De Hazelaar waar de grondgedachten van VIB in de ouderenzorg verder zijn ontwikkeld en uitgebouwd?⁷² Het VIB-traject komt op gang na een hulpvraag van een professional of team, en dan volgt een intakegesprek waarin de VIB-er informatie verzamelt over de betreffende bewoner en de zorgverlening. Wat ervaren de professionals als een probleem, wat zien zij als oorzaken, en wat hebben ze al gedaan om het geformuleerde probleem te verminderen? In samenspraak worden de hulpvraag en de doelstellingen vastgesteld, zodat duidelijk is wanneer de VIB zijn doel behaald heeft en gestopt kan worden. Het gemiddeld VIB-traject omvat drie opnamen van zorgsituaties met daaraan gekoppelde feedbackbesprekingen.

De VIB-er hanteert de camera. Voor de eerste opname, de zogenaamde 'screeningsopname' wordt een goed contactmoment uitgezocht, en vijf tot tien minuten gefilmd. Onder begeleiding van de VIB-er kijken de zorgverleners vervolgens naar deze opname en letten vooral op het benoemen van wat er goed ging in de interacties. De VIB-er licht er bepaalde elementen van de communicatie uit, en hij geeft er andere namen aan, door het te labelen als contactritueel en basisinteractieprincipes.

Hulpmiddel in de bespreking is een papier met daarop schematisch de punten van het contactritueel en de vijf basisinteractieprincipes. Om goed te kunnen kijken wordt de band een aantal keren gestopt en soms teruggespoeld. De VIB-er moedigt zorgverleners aan om in de dagelijkse zorgverlening alert te zijn op wat er gezien en besproken is, en met name te oefenen met het bewust toepassen van de relevant gebleken contactelementen.

Na een paar weken volgt een tweede video-opname van ongeveer tien tot vijftien minuten. Wederom kijkt men samen, onder begeleiding van de VIB-er, naar opnamen die zijn geselecteerd op wat er goed gaat en waar de basisinteractieprincipes toegepast worden. De VIB-er vraagt regelmatig een reactie van de aanwezigen en geeft ondersteuning om wat gezien wordt te verwoorden in VIB-termen. Vaak is vooraf afgesproken wat de kijkfocus is bijvoorbeeld vooral letten op het wel of niet binnenkomen van de gegeven boodschappen bij de oudere. Soms slaat men een stukje opname over, maar meestal volgt de groep stap voor stap de hele video-opname en heeft iedereen ruimte om daar iets over te zeggen.

Ter afsluiting van het feedbackgesprek komen altijd een aantal vragen aan de orde. De VIB-er vraagt aan de zorgverlener die gefilmd is hoe het was om gefilmd te worden en zichzelf terug zien. Ook probeert de VIB-er samen met de aanwezigen op een rijtje te zetten wat ze geleerd hebben van het kijken en het bespreken van de opname.

⁷² Idem, 55,69. Deze paragraaf is gebaseerd op het kijken van de onderzoeker naar de videobanden.

Wat is gezien dat belangrijk is bij het zorgen voor de betreffende bewoner? Er wordt gevraagd of de aanwezigen het terugkijken zinvol vonden en men maakt vervolgafspraken over wie wanneer filmen, dan wel het afronden van het VIB-proces.

Het VIB-proces stopt, als de doelstelling behaald is, namelijk het verbeteren van de communicatie. De veronderstelling is dat wanneer conflicten verminderen, en geslaagde communicatie toeneemt, het leidt tot betere zorg. Noodzakelijk voor goede zorgverlening aan ouderen is een goed contact.⁷³ Alle bijzonderheden die in de loop van het VIB-proces ontdekt zijn, worden vastgelegd in richtlijnen die in het dossier van de betreffende bewoner opgenomen worden. De bedoeling is dat de verworven inzichten voor alle teamleden na te lezen zijn. Tot slot is de afspraak dat de VIB-er na een aantal weken contact opneemt met een van de verzorgenden om na te gaan hoe de situatie dan is. Indien nodig, volgt een nieuwe video-opname plus een feedbackbespreking. Als de zorgverleners tevreden zijn wordt het contact afgesloten. Wel kunnen zorgverleners als ze het willen zelf weer contact opnemen met de VIB-er.⁷⁴

Resumerend

In VIB-casussen heb ik een bron van praktijkmateriaal gevonden die geschikt is voor secundaire analyse. Om recht te doen aan deze bron heb ik de methode VIB geïntroduceerd met de theoretische pijlers en de manier waarop VIB in de praktijk van De Hazelaar wordt ingezet. VIB wordt een begeleidingsmethode genoemd; voor zorgverleners (professionals en mantelzorgers) als het contact met de oudere niet optimaal verloopt. Het doel is om het contact te verbeteren door vanuit gelukte contactmomenten de zorgverleners bewuster te maken van het verloop van communicatie en hun eigen aandeel in de interactie. VIB gebruikt hiervoor de VIB-contactelementen, te weten het contactritueel en de vijf basisinteractieprincipes. De Hazelaar stelt dat door het verbeteren van communicatie ook de zorg verbetert. Dat kan best zo uitpakken, maar op grond van de eigen doelstelling en methode zou ik toch de VIB een communicatiemethode willen noemen.

Ik wil er ook op wijzen dat VIB in hoge mate *een interpretatie- ofwel duidingspraktijk* is, ook al zegt niemand binnen VIB dat met die woorden. Toch bestaat een groot deel van de VIB-methode uit het labelen van wat goed en verkeerd gaat in de zorg, uit het herbenoemen van de manier waarop professionals optreden, en dan pas uit aanwijzingen hoe ze anders kunnen gaan optreden. VIB biedt, met andere woorden, een zienswijze aan waardoor zorgverleners nieuwe woorden krijgen en beter zien en kunnen verwoorden wat ze doen. Ze weten dan: 'dit gaat goed, en dat niet'. Ook de presentietheorie, die ik nu ga introduceren, is een duidingspraktijk, waarin zorgpraktijken worden herbenoemd in termen van presentie.

⁷³ De Groot (red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, 11,12.

⁷⁴ Idem, 69. Zie ook: A. de Groot, 'Goed bekeken. 10 jaar Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg' in: *Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric*, 18, 2006, 2-5.

Theoretische achtergronden van presentie

Om aan te geven wat presentie is, start ik vanuit de omschrijving op de website van presentie. De omschrijving luidt:

Een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat – van verlangens tot angst – en die in aansluiting dáárbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie hij/zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan. Een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.⁷⁵

De presentietheorie is erop gericht een bijdrage te leveren tot goede zorg voor mensen die zonder deze zorg niet tot hun recht kunnen komen.⁷⁶ De presentietheorie is van oorsprong empirisch gefundeerd; ze reconstrueert processen zoals hulpverleners, in casu pastores die werkzaam zijn in oude stadswijken (in de eerste uitwerking van de theorie), die gebruiken.⁷⁷ Van die processen is vastgesteld dat ze een grote effectiviteit hebben: de hulpzoekenden voelen zich werkelijk geholpen. Niet zozeer omdat al hun problemen opgelost zijn, al is dat soms ook wel het geval. Presentiebeoefenaars staan allereerst klaar voor mensen wier problemen meestal niet zomaar op te lossen zijn. Wel worden deze mensen in hun eer hersteld, al is het soms maar een beetje, ze worden gehoord, ze worden gekend en vooral: ze worden niet verlaten, ook al blijken hun problemen te weerbarstig om met hulpverlening opgelost te kunnen worden.

Methodische kenmerken van de presentiebeoefening

Present zijn is niet zomaar 'ergens zijn'. Presentie is een welomschreven wijze van aanwezig zijn die anderen goed doet. In *Een theorie van de presentie* heeft Andries Baart in kaart gebracht wat een presentiewerker in huis moet hebben en waaraan de werkwijze moet voldoen, wil er sprake zijn van present zijn. Een achttal werkprincipes van de presentiebenadering worden benoemd en verbonden met de bijbehorende waarde en vervolgens uitgewerkt in een aantal dimensies. Zo is 'zich vrijmaken' een werkprincipe met 'beschikbaarheid' als geïnvolveerde waarde en de dimensies zijn deroutinisering, de-institutionalisering en een open agenda. 'Zich toewijden' is een werkprincipe waar de waarde 'trouw' bij hoort en die zich vertaalt in de dimensies van belangeloze loyaliteit en onvoorwaardelijkheid, bedonderbaarheid en troost.⁷⁸

⁷⁵ www.presentie.nl (februari 2009).

⁷⁶ A. Baart, M. Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*, Den Haag 2008, 234.

⁷⁷ Baart, *Een theorie van de presentie*.

⁷⁸ Baart, *Een theorie van de presentie*, 753-757, 760-761. Onder 'bedonderbaarheid' verstaat Baart dat pastores zich soms willens en wetens voor de gek laten houden, omdat ze de verbondenheid met de mensen voor wie ze werken niet willen opgeven.

In *Present. Theologische reflecties op verhalen van Utrechtse buurtpastores* worden vijf methodische kenmerken van de presentiebeoefening in kaart gebracht die ontwikkeld zijn vanuit het praktijkonderzoek. Ten eerste volgt de presentiebeoefenaar de ander in beweging, tijd en plaats; door naar de mensen toe te komen en zich aan te passen aan het ritme van de ander. Er zijn als het nodig is en doen wat nodig is. Wat dat is, kan niet van tevoren planmatig bedacht worden. Vanuit de presentie laat men zich leiden door de behoeften van de ander en de wijze waarop diegene zichzelf beleeft en ziet. Ten tweede beperkt de presentiebeoefenaar zich niet bij voorbaat tot één soort specialisatie. De beoefenaar stelt zich open voor het geheel van de dingen die er voor de betreffende mens toe doen, inclusief degenen die bij deze mens betrokken zijn. Verder sluit de presentiebeoefenaar aan bij de leefwereld en de levensloop van de betrokkenen zoals de ander het vertelt, zonder het af te pakken en in te voegen in een professioneel vocabulaire. Zonder ook te suggereren dat er een oplossing voor alles is. Presentie is door het trouwe aanbod van jezelf erbij blijven in de moeilijke momenten. Troost bieden zonder het verdriet te onteigenen door het te verkleinen. Er zijn in alle ontredde die zich aandient, maar ook erbij zijn om samen met de ander de vreugdemomenten te markeren. Ten vierde stemt de presentiebeoefenaar zich af op het goed van de ander in plaats van zijn eigen goede bedoelingen als bepalend te nemen. De doelen liggen niet bij voorbaat vast, er is wel een doelrichting, maar verder een open benadering. Hiermee is er ruimte voor niet weten, opschorten van eigen oordeel, verrassen en verwonderen. De betekenis, ten slotte, die de presentiebeoefenaar geeft aan de ander is dat de ander in tel is, er mag zijn. Dit is vooral van belang voor die mensen die maatschappelijk gezien uitgeteld zijn, niet (meer) meetellen, bij niemand in tel zijn.⁷⁹

<i>Methodische kenmerken van presentie</i>	
kenmerken betreffen	strekking
1. beweging, plaats en tijd	de beroepskracht volgt de ander (in plaats van omgekeerd)
2. ruimte en begrenzing	uit één stuk werken / integralisme (in plaats van fragmentatie en specialisering)
3. aansluiting	bij het geleefde leven zijn (in plaats van bij de bureaucratische schematisering ervan)
4. zich afstemmen	het welzijn van de ander centraal zetten (in plaats van de eigen – goede – bedoeling)
5. betekenis	de ander is minstens bij één persoon in tel (erkenning en relatie wegen het zwaarst)

Het afzetpunt van presentie is het doorgeschoten interventionisme. Interventionisme wil zeggen de professionele zorg en hulp die op eigen kompas vaart, die methodisch

⁷⁹ A. Baart, F. Vosman (red.), *Present. Theologische reflecties op verhalen van Utrechtse buurtpastores*, Utrecht 2003, 2-4. Zie ook: Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 23-25.

en qua tijdverdeling de ander zijn wil oplegt; het is zorg van professionals die opgesloten zitten in zichzelf, die hun eigen logica volgen en hun doeleinden hanteren en deze aan de ander opleggen, kortom professionals die zelf-referentieel zijn.⁸⁰ Presentie daarentegen is erop gericht de ander nabij te zijn.⁸¹ De hulpvraag, die Baart in *Een theorie van de presentie* reconstrueert als de meest centrale, luidt: 'Telt het voor jou dat dit hier bij/aan mij almaar weer zo gaat, pijn doet en stoppen moet?'⁸² Hij stelt vast dat de presentiebeoefenaars op alle delen van de vraag een positief antwoord weten te geven, en dat ze zich met liefde en aandacht afstemmen op degenen die onder hun problemen lijden, en proberen zo verfijnd mogelijk op hen af te stemmen.⁸³

De presentietheorie is geen waardevrije, maar een normatieve theorie, ontstaan als systematische reflectie op een goede, voorbeeldige praktijk. De theorie laat een verschuiving zien en stuurt daarop aan, te weten een verschuiving waarbij niet de hulpverlening, maar de mens centraal staat; van problemen aanpakken en oplossen naar het zien van de mens, en wat die problemen voor hem of haar betekenen en die dan zo mogelijk ook oplossen. Dat dit goede en zelfs betere zorg is, is aangetoond, maar tevens een normatief uitgangspunt.⁸⁴

Presentie en verpleegkunde

Samen met de verpleegwetenschapper Mieke Grypdonck heeft Andries Baart doorzocht wat presentie in de wereld van de verpleegkunde betekent; die inzichten zijn betekenisvol voor mijn onderzoeksdomein, dat van de verpleeghuiszorg aan dementerenden. Hun boek *Verpleegkunde en presentie* is de neerslag van die gezamenlijke zoektocht.⁸⁵ Ik put vooral uit deze studie, omdat de wereld van de verpleging dichter aanzit tegen de verpleeghuiszorg dan die van de oude stadswijken, en omdat het werk van verpleegkundigen meer lijkt op wat professionals in een verpleeghuis doen, dan het werk van buurtpastores.

Grypdonck en Baart stellen dat presentie geen methodiek levert, geen sluitend systeem om verpleegkunde te verlenen. Toch is presentie niet slechts een houding, attitude of omgangsvorm van vriendelijkheid en meelevendheid.⁸⁶ Sturend voor heel de presentiebeoefening is het centrale uitgangspunt dat de patiënt tot zijn recht komt. Er ligt, met andere woorden, iets onder concrete zorgpraktijken, namelijk dat de verpleegkundige zich moet inspannen om zich af te stemmen op het *bonum* van de patiënt, ofwel diens eigen goed. Het is niet slaafs doen wat de patiënt wil. Maar een

⁸⁰ Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 67.

⁸¹ Baart, *Een theorie van de presentie*, 614.

⁸² Idem, 649.

⁸³ Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 15.

⁸⁴ Idem, 15,58.

⁸⁵ Idem.

⁸⁶ Idem, 117.

open agenda hebben om te zien wat het goed van die betreffende persoon dient, en zich laten leiden door wat vanuit het perspectief van de patiënt aan de orde is.⁸⁷

De hele discussie over de tegenstelling tussen interventie en presentie zal ik hier niet weergeven. Ik beperk me tot hetgeen Grypdonck en Baart definiëren als de kern van presentie: het is een *relationele vorm van zorg of hulp*.⁸⁸ Als zij dit toepassen op activiteiten van het verpleegkundig beroep, dan zeggen ze: het gaat erom die activiteiten in te zetten vanuit wat zich aandient in de relatie met de patiënt. De activiteiten moeten geen doel op zich zijn, maar het is de relatie, die mogelijk maakt te bepalen wat de situatie vraagt, en te doen wat gedaan moet worden. Dat geldt ook als de verpleegkundige activiteit niets meer of anders is dan het er-zijn, de onmacht en de droefenis delen.⁸⁹

In *Verpleegkundige en presentie* worden drie kernbegrippen van presentie genoemd: lijden, relatie en afstemmen. Ik ga na welke inhouden deze woorden hebben in de presentietheorie.

Lijden is een centraal begrip binnen presentie; Grypdonck en Baart noemen het als de 'common ground' van presentie en verpleging en stellen dat het gaat om de zorgzame betrokkenheid bij het lijden van de ander.⁹⁰ Vormen van lijden die ze noemen zijn: fysiek lijden, lijden aan afhankelijkheid, allerlei andere soorten verlies, uitzichtloosheid van situatie, eenzaamheid, niet meer gezien worden. Binnen de verpleegkunde wordt lijden echter nauwelijks gethematiseerd, wel bepleit Grypdonck sinds jaar en dag dat 'het leven boven de ziekte uitgetild moet worden'.⁹¹ Presentie daarentegen heeft uitdrukkelijk aandacht voor lijden: door het te onderkennen als het er is, door niet van lijden weg te vluchten of het de rug toe te keren, door erbij te blijven als het er is, er de tragiek van te zien, en door alles te doen om het te verzachten.⁹² Bovendien benoemt presentie dat mensen ook kunnen lijden aan sociale overbodigheid, dat ze vergeten worden, dat niet telt wat zij willen, en dat ze zelf niet in tel zijn.⁹³ Presentie heeft ook aandacht voor wat het lijden met de professional zelf doet: de omgang met andermans lijden activeert het eigen lijden en daarmee ook het besef van eigen fragiliteit.⁹⁴

Presentie staat in het teken van *relaties*, het woord wordt driehonderd keer genoemd in *Een theorie van de presentie*, en geeft daar aan hoe zorggever en zorgontvanger zich

87 Idem, 17.

88 Idem, 69.

89 Idem, 84.

90 Idem, 18.

91 M. Grypdonck, *Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de Verpleegkunde en de verpleegwetenschap voor chronisch zieken*, Leiden 1996. Zie ook: Montaine, 'Verpleegkunde. Een persoonlijke beweging', 121-140, daar 124,125, schrijft over verpleegkunde en de persoonlijke omgang met lijden: de verpleegkundige heeft toegang tot het lijden, en niet alleen via de omweg van de woorden, de verpleegkundige legt elke dag de vinger op de wonde.

92 Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 34.

93 Idem, 37.

94 Idem, 97.

tot elkaar verhouden. Het gaat dan om een hartelijke betrekking waarin de ander in tel is, erkend en gezien wordt.⁹⁵ Het relationeel op de ander betrokken zijn van de professional heeft verschillende aspecten, namelijk bij iemand zijn, er met iemand zijn, en er voor iemand zijn.⁹⁶ In de professionele setting heeft de zorgbetrekking een zakelijke kant, want deze steunt op een contract, en een morele kant, omdat het om een deugdelijke betrekking gaat waarin het goed van mensen op het spel staat. Over de relatie in presentieperspectief zeggen Grypdonck en Baart het volgende. Goede zorg kan niet zonder relatie, want goede zorg kan niet zonder nabijheid en vraagt erom te gaan staan waar de patiënt staat, en diens lijden nabij te blijven, dit lijden tot zich te laten doordringen, met verstand en gevoel inzicht proberen te krijgen in de situatie van de patiënt en proberen te begrijpen waaraan de patiënt lijdt en waarom hij of zij zo reageert als die doet. Dit ligt op existentieel niveau, niet op instrumenteel niveau; het is geen technische maar een persoonlijke kwestie.⁹⁷ De beroepskracht moet weten wat hij of zij moet doen, maar moet ook ruimte hebben om dat niet te hoeven weten, dat wil zeggen om telkens opnieuw uit te vinden wat in die concrete situatie wenselijk is en wel: a) naar deze persoon kijken, telkens weer, met geduld en aandacht, b) zich in hem of haar te verdiepen, en zich proberen te realiseren waar het in het leven van die persoon om gaat. Leidende vragen zijn dan: wat kan in deze situatie behulpzaam zijn, en wie kan ik als professional daarbij voor deze ander zijn?⁹⁸

Een derde kernbegrip uit de presentietheorie is *afstemmen*.⁹⁹ Zorg verlenen aan kwetsbare mensen vereist bedachtzame aanwezigheid, voorzichtig en aftastend. Grypdonck en Baart beschrijven afstemming als een heen en weer gaande beweging: iteratief. Ze noemen de volgende kenmerken van afstemmen. Het is responsief, in de tijd (procesmatig), het sluit aan bij de beleving en perspectief van de ander (levensgeschiedenis); het sluit aan bij wat de ander nodig heeft en kan verdragen, en het sluit aan op iemands hoop op bijstand, op zorg wat er ook gebeurt. Kenmerkend voor afstemmen is het zich openen voor het andere, en verschil kunnen onderkennen en uithouden, maar ook meebewegen met de patiënt, zodat die waar hij zich ook bevindt, er niet alleen voor staat. Afstemmen kan zich ook uiten door iets niet te doen: door zich terug of in te houden, door gereserveerd aanwezig te zijn. Afstemmen gebeurt binnen presentie vanuit een breed geschakeerd begrip van iemands levensverhaal.

⁹⁵ Idem, 91.

⁹⁶ Idem, 91.

⁹⁷ Idem, 96.

⁹⁸ Idem, 97.

⁹⁹ Idem, 122-130. In deze beschrijving is de inbreng van twee methodische kenmerken van de presentiebeoefening herkenbaar: het aansluiten bij het geleefde leven en het zich afstemmen op het welzijn van de ander. Van Heijst, *Menslievende zorg*, 64-66 introduceert in haar werk het begrip afstemmen aan de hand van het autobiografische boek van Hella Haasse *Zelfportret als legkaart* (1954). Haasse schildert een felrealistisch portret van de dagelijkse bezigheden in het huishouden in die tijd. Naast de terugkerende klussen als afwas, koken en boenen vestigt Haasse de aandacht op iets anders wat hoort bij die dagelijkse bezigheden: afstemmen op de huisgenoten en ook zelfafstemming van diegene die zorgt. Van Heijst trekt het afstemmen dat Haasse beschrijft door naar de zorg en beschrijft zorgen als een manier van doen, in op unieke mensen afgestemde betrekkingen, waarbij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf.

Als iemand zich altijd gewend was te wassen aan de wastafel, waarom zou iemand dan in het verpleeghuis onder de douche moeten? Is daar een heel dringende reden voor, vragen Grypdonck en Baart zich af. Of gebeurt het omdat het zo hoort of zo moet, en men deze vanzelfsprekendheden niet bevraagt.¹⁰⁰ Afstemmen vereist, aldus Grypdonck en Baart, een perspectiefwisseling.

kernbegrippen presentie uit *Verpleegkunde en presentie*

1. het lijden van de ander zien en de ander nabij blijven
 2. zorg is relationeel op de ander betrokken zijn
 3. zich afstemmen op de ander
-

Hoe tonen deze kernbegrippen zich in de zorgpraktijken voor mensen met dementie? Speciaal van belang voor dit onderzoek, dat immers een link probeert te leggen tussen verpleeghuiszorg voor dementerenden en presentie is het volgende. Grypdonck en Baart merken op dat ze hebben geëxperimenteerd met *rasters* die de mate van presentie in gegeven praktijken poogden vast te stellen. Daaruit bleek dat het niet mogelijk was om tot objectieve rasters te komen, maar in plaats van rasters de vraag moet worden ingezet (gesteld aan de betrokkenen) of zij passende baat ondervinden van de geboden zorg.¹⁰¹ Deze conclusie, zo komt in de volgende paragraaf naar voren is voor de verpleeghuiszorg aan dementerenden heel relevant en komt overeen met mijn onderzoekservaringen. Zoals in mijn oorspronkelijk onderzoeksplan staat ben ik namelijk beginnen te werken vanuit enkele bestaande presentierasters en stuit dan op grenzen, waarna ik andere wegen ga verkennen.

Bestaande instrumenten om presentiegehalte te bepalen

De oorspronkelijke onderzoeksvraag in mijn onderzoek was om na te gaan of, en zo ja hoe hoog, het presentiegehalte is van professionele zorgpraktijken voor dementerenden. Welke analyse-instrumenten stonden me ter beschikking om te speuren naar presentie in de VIB-opnamen? De eerste ruwe screening van de video-opnamen liet meteen zien dat twee zaken op de voorgrond kwamen te staan. Ten eerste had veel van de verleende zorg betrekking op de lichamelijke verzorging. Ten tweede speelde talige uitingen en interacties een niet zo prominente rol in het zorggebeuren, de meeste tijd gaat op aan handelingen van zorgverleners aan, op, en rond het lichaam van de dementerenden. Dit gegeven is bepalend geworden voor de methodische ontsluiting van het videomateriaal, omdat een kijkwijze gevonden moest worden die recht deed aan wat daar gebeurde. Methodische ontsluitingen die sterk leunden op conversatieanalyses, waren daarom van meet af aan niet zo geëigend, al moest zeker

¹⁰⁰ Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 130.

¹⁰¹ Idem, 106.

betekenis worden gegeven aan de weinige woorden die in de zorginteractie over en weer gesproken werden.

Aanvankelijk leek het mogelijk om te werken vanuit reeds ontwikkelde instrumenten, waar Baart zelf enige ervaring mee had. Toen ik dat probeerde uit te voeren bleek echter dat het specifieke karakter van de zorginteracties op de video-opnames dit vrijwel onmogelijk maakte.

Omdat het ook leerzaam was hoe mijn onderzoeksweg aanvankelijk dood liep, en waartoe de instrumenten niet dienstig waren, beschrijf ik wel de analyse-instrumenten die in eerste instantie veelbelovend leken. Ik duid ze aan met de naam van hun ontwerper, en spreek van de canon van Flikweert en Baart, het raster van Van Heertum en Baart en de codeboom van Coucke en Lammens.¹⁰² Geen van deze drie bleek deugdelijk voor mijn doel: methodische ontsluiting van de op video opgenomen zorgpraktijken aan dementerenden.

Canon van Flikweert en Baart

Meta Flikweert stelde in samenwerking met Andries Baart in 2004 een canon op om te bepalen of onderzoek presentieachtig genoemd mag worden. De canon biedt vragen die gebaseerd zijn op de principes van presentie. Er worden in het raster drie aspecten onderscheiden die ieder weer onderverdeeld zijn in een aantal aandachtspunten die geoperationaliseerd worden in concrete vragen. Om te beginnen wordt gevraagd naar het onderwerp, de opzet en uitvoering van het onderzoek. In de vragen gaat het om de betrokkenheid van de doelgroep, de ruimte om zich in het onderzoek te laten verrassen door het compleet onverwachte en of het onderzoek ook oog heeft voor de niet-problematische kanten van de situatie. Het tweede aspect gaat over de houding en de werkwijze van de onderzoeker: is er sprake van een open houding, van voldoende tijd en voldoende contacten en is er ook daadwerkelijk onderzocht wat gepretendeerd is onderzocht te zijn? Het derde aspect gaat over welke kennis het onderzoek moet opleveren, voor wie en met welk doel. De uitkomsten van het onderzoek dienen ook ingezet te worden voor positieverbetering van de onderzochten.¹⁰³ Samengevat stelt Flikweert dat wie presentie wil zien ook aan presentie moet doen. Deze canon is een leidraad en een toetsinstrument voor de opzet en uitvoering van onderzoek naar presentie, maar het is geen middel om presentie te meten in bestaande zorgpraktijken. Zodoende viel dit analyse-instrument af voor mijn onderzoek.

102 M. Flikweert en A. Baart, *Presentiegehalte van Verwey-Jonker onderzoek*, Utrecht 2004 (interne publicatie van het Verwey-Jonker Instituut), J. van Heertum, *Present Talent. Over het presentiegehalte van moedercentra en de betekenis voor het opbouwwerk*, Amsterdam 2003 (Doctoraalscriptie onder begeleiding van A. Baart) en T. Coucke en A. Lammens, *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*, Gent, 2005-2006 (Masterproef in de Verpleegkunde en de Vroedkunde).

103 Flikweert en Baart, *Presentiegehalte van Verwey-Jonker onderzoek*. Het presentieraster vormt de structuur van het rapport.

Presentieraster van Van Heertum en Baart

In haar doctoraalscriptie *Present Talent* schrijft Janine van Heertum onder begeleiding van Andries Baart over het meten van het presentiegehalte van de zogeheten 'moedercentra', en de betekenis van deze centra voor het opbouwwerk.¹⁰⁴ Een moedercentrum biedt vrouwen de mogelijkheid om zorgtaken en initiatieven tot zelfontplooiing te combineren. Het is een plek waar vrouwen met en van elkaar kunnen leren, maar ook steun kunnen vinden. De problemen die vrouwen ervaren zijn geen vertrekpunt, hun mogelijkheden, kwaliteiten en talenten juist wel. De ondersteuning van de vrouwen ligt veelal in handen van een opbouwwerkster. Om de werkwijze van de gekozen drie moedercentra te onderzoeken heeft Van Heertum een raster opgesteld op basis van criteria uit de presentiebenadering. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de moedercentra een redelijk hoog presentiegehalte hebben.

Het raster is opgebouwd uit negen categorieën, die ieder weer onderverdeeld zijn in subcategorieën. Een aantal gebruikte categorieën blijft dicht bij de methodische kenmerken van de presentietheorie, zoals beweging, tijd en plaats, ruimte en begrenzing, aansluiting leefwereld, openheid en trouw.¹⁰⁵ Beweging, tijd en ruimte worden bijvoorbeeld uitgewerkt in de volgende subcategorieën: naar de ander toe, ongehaast, flexibel, aanklambaar, afgestemd op leefritme van de ander, tijd gestructureerd door trouw, tijd in het teken van het scheppen van betekenissen en langdurige contacten.¹⁰⁶

Dit presentieraster heeft in het onderzoek van Van Heertum zijn dienst bewezen. De methodische kenmerken uit de presentietheorie kunnen zonder veel moeite en fantasie ingezet worden als criteria in het opbouwwerk. Het buurtpastoraat en het opbouwwerk zijn verwant aan elkaar. Maar het is niet gelukt om het raster te leggen op de zorgpraktijken in het verpleeghuis die de video-opnamen laten zien. De dagelijkse dwang van de basiszorg heeft een eigen logica die niet past binnen de negen categorieën van het raster dat op maat gesneden is voor het opbouwwerk en buurtpastoraat. Ik heb vervolgens geprobeerd of ik observatiemomenten zou kunnen situeren op een ongebalanceerde vijfpuntsschaal waardoor zichtbaar zou worden waar het zorgmoment zich bevindt op de assen tussen wel of geen presentie. Na een proefanalyse bleek het ook zo niet mogelijk om zorgmomenten te 'vangen' onder een presentiekernstuk.

De codeboom van Coucke en Lammens

Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra is de titel van het hermeneutisch kwalitatief onderzoek dat Trees Coucke en Ann Lammens onder begeleiding van Mieke Gryphonck hebben uitgevoerd.¹⁰⁷ De data zijn verzameld door participerende observaties

104 Van Heertum is eind 2003 afgestudeerd aan de Vrije Universiteit van Amsterdam aan de Faculteit Sociaal Culturele wetenschappen, Maatschappelijke vraagstukken en Beleid.

105 Zie eerder: de methodische kenmerken van de presentie.

106 Van Heertum, Baart, *Present Talent*.

107 Coucke, Lammens, *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*.

(160 uur) en twaalf open interviews (waarvan acht interviews met verpleegkundigen en verzorgenden en vier interviews met leidinggevendenden) in twee woon- en zorgcentra in Vlaanderen. Het doel van het onderzoek is aantonen of er wel of geen vormen van presentie te bespeuren zijn in de geobserveerde praktijken en de afgenomen interviews. De onderzoeksgegevens zijn gecodeerd op basis van de acht werkprincipes van de presentietheorie waarbij ook het op Baart teruggaande uiteenleggen van ieder werkprincipe in drie dimensies, gevolgd is.¹⁰⁸ Waarom de onderzoeksters voor hun methodiek van gegevensverzameling, beheer en analyse (die ze codeboom noemen) gekozen hebben, wordt niet vermeld. Ze stelden alleen dat bij aanvang van de opdracht het thema vast stond, maar de methodiek niet.¹⁰⁹

Ik sympathiseer met de intentie van Coucke en Lammens om te speuren naar presentie in de zorg bij ouderen met fysieke beperkingen in woon- en zorgcentra. Ook voel ik me onderzoeksmatig met hen verwant, op een aantal vlakken die ik nader zal toelichten, waarna ik mijn kritiek zal verwoorden. Wat me met het onderzoek van Coucke en Lammens verbindt is dat ons aller onderzoek het perspectief van de zorgverleners inbrengt; nog essentiëler is dat we uitgaan van de achterliggende veronderstelling van de baat van presentie in de betreffende zorgpraktijken.¹¹⁰

Ik deel de achterliggende aanname van Coucke en Lammens dat het goede van zorg mogelijk te maken heeft met presentie. Maar de onderzoeksters stuiten daar op een moeilijkheid waar ze niet uitkomen, namelijk het blootleggen van de relatie tussen goede zorg en presentieachtig gedrag in hun observaties. Bij hun conclusies openen Coucke en Lammens met de zin dat ze veel mooie voorbeelden van goede zorg gezien hebben. Toch concluderen ze dat er weinig presentie gevonden is: presentie of presentieachtig gedrag valt slechts in zwakkere vorm waar te nemen. Ze vinden vooral signalen van presentie daar waar hulpverleners meer doen dan verwacht. Het gaat dan om concrete dingen als een aromabad verzorgen of koekenbrood halen.¹¹¹

De onderzoeksters zetten een aantal punten op een rij die een belemmerende invloed zouden hebben op het vóórkomen van presentie, zoals het effect van de structuur van de organisatie, het effect van de (professionele) visie en de rol van het onderwijs.¹¹² Eigenlijk, zo stellen Coucke en Lammens, zijn de mogelijkheden om present te zijn in de bestudeerde praktijken heel beperkt: het is geen aangeleerde vorm van benadering bij verzorgenden en verpleegkundigen en wordt ook nergens met zoveel woorden genoemd en men kent geen voorbeelden. De hele theorie van presentie is onbekend. De toepassing moet daardoor vooral te vinden zijn in spontaan gedrag dat past binnen presentie. De onderzoeksters hadden graag een hoger presentiegehalte

108 Baart, *Een theorie van de presentie*, 754-758,760,761 (tabel 45.22).

109 Coucke, Lammens, *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*, 10.

110 M.-J. Smits, *Zorgen voor een draaglijk bestaan, Morele ervaringen van verpleegkundigen*, Amsterdam 2004, 61, wil ook in haar onderzoek in een algemeen ziekenhuis op een afdeling hematologie oncologie het perspectief van de zorgverleners naar voren brengen.

111 Coucke, Lammens, *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*, 147.

112 Idem, 132-146.

aangetroffen. Ze schrijven dat ze blijven geloven en hopen dat de presentiebenadering een weg kan vinden naar de zorg.¹¹³ Omdat ik deze intentie deel, is het zaak om vanuit de volgende kritiek die ik op het onderzoek van Coucke en Lammens wil onderbouwen mijn voordeel te doen bij het opzetten en uitvoeren van mijn onderzoek. Mijn kritiek is opgebouwd uit twee punten: de eigen kenmerken van een zorgpraktijk in een woon-zorgcentrum komen onvoldoende tot hun recht en de taal van de methodische kenmerken sluit niet aan bij het werk in de betreffende zorgpraktijken.

Het is ten eerste de vraag of het vruchtbaar is om een zorgpraktijk die gegrond is in het gegeven dat mensen niet meer zelfstandig kunnen wonen en hulp nodig hebben bij het uitvoeren van de dagelijkse zelfzorg door te lichten via de werkprincipes die Baart peurde uit de presentiepraktijk van pastoraal werkers in een oude stadsbuurt. Coucke en Lammens passen immers de methodische werkprincipes van de presentietheorie toe op de dagdagelijkse zorg in woon- en zorgcentra, een praktijk die zich echter kenmerkt door haar eigen werkprincipes. Reconstrueer ik de oorsprong van de presentiepraktijken zoals Baart die beschrijft in *Een theorie van de presentie* dan heeft Baart praktijken bestudeerd van buurtpastores die zo speciaal zijn dat hij er nieuwe woorden aan gaf. Deze praktijken heeft hij benoemd als presentiepraktijken. Kenmerkend voor deze praktijken zijn acht werkprincipes die Baart beschrijft en die 'klaarblijkelijk' leidende regel of praktisch richtpunt zijn voor de hulpverlener om zo goed mogelijk het werk te kunnen doen.¹¹⁴ De hulpverlener doet dan aan presentiebeoefening en de praktijk heet dan presentiepraktijk.

Met de presentietheorie heeft Baart iets in handen gekregen waardoor hij interventie in beeld kon brengen en deze vorm van praktijken ook herkende als dominant aanwezig in onze zorgsystemen in onze samenleving. Hij heeft vanuit het begrippenkader van presentie ook kritiek uitgeoefend op de eenzijdigheid en dominantie van interventie; in die zin is presentie tevens een vorm van interventiekritiek.¹¹⁵ Wat doen nu Coucke en Lammens? Ze gaan een zorgpraktijk bestuderen waarin lichamelijke verzorging dominant aanwezig is. Ze nemen de werkprincipes die Baart heeft gevonden in de presentiepraktijk van het oude buurtpastoraat als criteria om zorgpraktijken waarin het lichaam een heel grote plaats inneemt aan af te meten. Het lijkt me dan ook niet verwonderlijk dat hun onderzoek bevestigt wat vooraf al duidelijk was: een zorgpraktijk in een woon- en zorgcentrum is geen presentiepraktijk, maar heeft eigen kenmerken. Mijn conclusie is dat het oneigenlijk is om werkprincipes uit een

113 Idem, 147. Zowel Coucke als Lammens maken anno 2009 deel uit van de staf van sTimul, zorg-ethisch lab. Het is een samenwerkingsproject tussen onderwijs en de zorgsector in Vlaanderen met het motto: Doet nadenken over de zorgpraktijk. Het aanbod van sTimul is wetenschappelijk onderbouwd. Zie: www.stimul.be (augustus 2009).

114 Baart, *Een theorie van de presentie*, 753-757, 760-761.

115 Van Heijst, *Menslievende zorg*, 130-135 en Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 71-75. Uit beide werken blijkt de ontwikkeling die de presentietheorie doormaakt. In de beginjaren is veel discussie gevoerd over de verhouding presentie-interventie. Van Heijst heeft de discussie samengevat en proberen verder te brengen, Baart en Grypdonck hebben daarop gereageerd. Ik laat zoals eerder aangegeven deze discussie rusten.

presentiepraktijk als graadmeter te gebruiken, hetgeen Coucke en Lammens doen, en geen recht doet aan het eigen goed dat verzorging en verpleging realiseert.

Mijn tweede kritiekpunt betreft de keuze van Coucke en Lammens om in de beschrijving van de werkprincipes te dicht bij de originele concepten van Baart te blijven.¹¹⁶ In een presentiecontext is dat logisch, maar of dat ook in de bestudeerde zorgpraktijk in woon- en zorgcentra geëigend is? Uit hun onderzoek volgt dat de dimensie inschrijfbaarheid, behorend bij het zesde werkprincipe van zich (laten) lenen, in de observaties hoger scoort dan de dimensie van toewending, die onderdeel is van het tweede werkprincipe zich (laten) openen.¹¹⁷ Is dit uit te leggen aan zorgverleners die het presentiejargon niet beheersen, of schrikt de ingewikkelde taal af?

Concluderend meen ik dat de onderzoekswegen die Flikweert, Van Heertum en Coucke en Lammens begaan, niet voldoen voor mijn onderzoek. Om presentie zeggingskracht te geven voor zorgpraktijken in woon- en zorgcentra én in verpleeghuizen bij mensen met dementie, is het noodzakelijk om ook recht te doen aan de eigen aard van de betreffende zorgpraktijken. In de video-opnamen waarin dagelijkse zorghandelingen opgenomen zijn dringt *het lichamelijke* zich op als onontkoombaar cruciaal.

Als volgende stap heb ik me drie maanden ondergedompeld in de materie voor een oriënterende kijkfase. Het resultaat hiervan is een integrale transcriptie van alle opnamen van de zeven VIB-casussen en een nieuwe werkwijze waarmee ik de zorgpraktijken op systematische wijze kan ontsluiten.

Aansluiten bij de zorgpraktijken en VIB

Zorginstellingen bieden de context waarin professionals voor hulpbehoevende mensen zorgen, en wel op professionele wijze. Het is een verworven goed dat onze samenleving mensen met dementie niet aan hun lot overlaat. En het is een groot goed dat professionals beroepsmatig voor deze mensen willen zorgen, deskundig en vaak ook met liefde en plezier.¹¹⁸

De VIB-opnamen laten vooral lichamelijke zorgverlening zien. Er wordt gewassen, aangekleed, uit bed gehaald, eten of drinken gegeven, enzovoorts. De dementerende bewoners kunnen zelf niet meer aan hun lichamelijke behoeften voldoen. Hun lichaam wordt door de zorgverleners aangeraakt, gewassen en verschoond, gevoed en gelaafd, voorzien van warmte en gestreeld. Dat lichaam is geen los omhulsel, maar het is het laatste thuis van de mens die er woont. De zorgwerkelijkheid van de opnamen ontsluit zich via de lichaamsgebonden handelingen die de zorgverleners met

¹¹⁶ Coucke, Lammens, *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*, 17.

¹¹⁷ Idem, bijlage 1, 17,21.

¹¹⁸ A. van Heijst, 'Leven met een beperking en zingeving' in: M. Kwekkeboom, M. Wijnen-Sponselee (red.), *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda 2005, 35-45, daar 40-42.

regelmaat verrichten.¹¹⁹ De manieren waarop dat gebeurt is niet willekeurig, maar beantwoordt aan professionele manieren van doen, gebaseerd op aangeleerd en inge-oefend methodisch werken.¹²⁰ Hun handelen drijft met andere woorden op een bepaalde professionele redelijkheid. Ze werken volgens een bepaalde aanpak als ze zorgen voor het lichaam van een ander. Wat er toe doet bij wassen, voeden, verschoneren, tillen, drinken geven, en dergelijke is vastgelegd in protocollen en standaarden, die een zekere professionele redelijkheid weerspiegelen.

Vandaag de dag wordt er heel wat strijd gevoerd over het nut en het gevaar van protocollen, vooral als deze worden verabsoluteerd; die discussie laat ik hier terzijde.¹²¹ Geen van de verzorgenden in de opnamen werkt zichtbaar of hoorbaar aan de hand van een protocol en ook in de nabesprekingen wordt met geen woord over protocollen gerept. Voor mijn werkwijze zijn protocollen functioneel, want ik kan aan de hand hiervan stap voor stap meekijken met wat de verzorgenden doen als ze bezig zijn zorghandelingen te verrichten.

De zorgpraktijken die zich tonen in het video-materiaal zijn opgenomen in het kader van de methode VIB. Ik zoek ook aansluiting bij hoe VIB probeert bestaande professionele zorgverlening te verbeteren, door te streven naar meer geslaagde communicatie. Ik volg in de zorgopnamen en nabesprekingen wat er gezegd, gezien, gedaan of gelaten wordt in het kader van contact maken aan de hand van het VIB-schema van contactelementen, dat is het contactritueel en de vijf basisinteractieprincipes.

Elke opname bekijk en beschrijf ik twee keer: via de systematiek van zorgprotocollen beschrijf ik wat de verzorgenden aan handelingen doen en via de systematiek van de contactelementen richt ik me op contact maken. Ik noem deze manier van aanpak *werken met kijkramen*. Een kijkraam is een blik op de werkelijkheid zoals die zich toont gezien vanuit een bepaalde logica.¹²² Er zijn tenminste twee logica's in de opnamen aanwezig, die van de verzorgenden en die van de VIB. Mijn veronderstelling is dat deze twee kijkramen niet voldoende zijn om alles wat er te zien, niet te zien, te horen en niet te horen is onder te brengen. Mijn veronderstelling is dat er een derde kijkraam nodig is: Kijkraam Presentie, maar dat is van later orde. Voordat ik de kijkramen inzet om

119 Van Heijst, *Iemand zien staan*, 167: het zieke lichaam als betekenisdrager baseert Van Heijst mede op beschrijvingen van Annemarie Mol. Zie: A. Mol, *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, Londen 2007.

120 Dat weet ik ook uit eigen praktijkervaring als verpleegkundige.

121 M. Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie: waarin nadenken en dialogeren over presentie mijn denken beïnvloed heeft*, lezing bij boekpresentatie *Verpleegkunde en presentie*, Utrecht 13 mei 2008. Zie ook: www.presentie.nl (februari 2009).

122 Het idee van de kijkramen is geïnspireerd op Maarten Toonder (het denkraam van Kwetal in de strip *Tompoes en Kwetal, de breinbaas* verschenen in de NRC (7-1-1950). Zie: www.nrc.nl (december 2008)), en 'de vensters' die de exegeet professor Wim Weren, *Vensters op Jezus. Methoden in de uitleg van de evangeliën*, Zoetermeer 1998, 10, ontwikkeld heeft om diverse methoden van exegese te presenteren. Hij beschrijft dat in zijn vakgebied vandaag de dag algemeen erkend is dat een verantwoorde exegetische uitleg niet aan één methode gebonden is. Er zijn verschillende invalshoeken. De gekozen benadering levert een bepaald perspectief op. Kijkend door het ene venster van het huis zien we een gedeelte van het interieur en wat er zich in het huis afspeelt. Het tweede venster laat andere zaken zien dan we door het eerste venster waarnemen, of misschien zijn het wel dezelfde zaken, maar dan vanuit een ander standpunt bezien. Dit geldt ook voor de andere vensters van het huis. Het geeft geen pas om het ene venster tegen het andere uit te spelen.

alle zeven casussen te ontsluiten ga ik eerst in het volgende hoofdstuk een proefanalyse maken om te bepalen of de kijkramen laten zien wat ik van ze verwacht.

Conclusie

In dit hoofdstuk heb ik verslag gedaan over het zoeken en vinden van empirische bronnen, en van het zoeken naar een methodische ontsluiting van dit empirisch materiaal met het oog op presentie. Ik ga het kwalitatieve onderzoek verrichten via secundaire analyse. Het materiaal dat ik kan hergebruiken is afkomstig van de methode Video Interactie Begeleiding en is voor mijn onderzoek beschikbaar gesteld door De Hazelaar/De Wever in Tilburg. Ik heb ruim vierentwintig uur beeldmateriaal van zorgopnamen en feedbackbesprekingen beschikbaar van zeven VIB-casussen.

De keuze voor de VIB-methode als vindplaats voor het empirische materiaal betekent dat ik een theoretische introductie geef van de methode VIB, zoals deze in De Hazelaar wordt vormgegeven als verbetermethode van communicatie in de ouderenzorg.

Om het empirisch materiaal te kunnen onderzoeken op presentiegehalte, dat was de oorspronkelijke bedoeling, geef ik een theoretische introductie van presentie waarbij ik gebruik maak van het theoretische kader dat gegeven wordt in *Verpleegkunde en presentie* van Andries Baart en Mieke Grypdonck. Ik sluit me aan bij hun bevindingen dat het vinden van presentie niet goed lukt via bestaande oudere rasters. Ik laat zien dat dit komt omdat die rasters niet aansluiten bij zorgpraktijken waar de zorg voor lichamelijke centraal staat.

Om wel recht te doen aan de logica van zorgpraktijken introduceer ik de werkwijze om zorghandelingen te bekijken via bestaande zorgprotocollen. De opnamen zijn gemaakt om met de VIB-methode zorgpraktijken te verbeteren. Ook hieraan wil ik recht doen. Ik breng beide logica's in beeld door alle opnamen twee keer te bekijken: via Kijkraam Zorghandelingen en via Kijkraam Contact. Om te bepalen of de kijkramen ook opleveren wat ik veronderstel voer ik in het volgende hoofdstuk een proefanalyse uit. Een tweede veronderstelling is dat ik met behulp van presentie kan herkennen en benoemen wat er goed gaat, en wat er beter kan in de opnamen van zorgpraktijken, feedbackbesprekingen en de daarin naar voren gebrachte intenties om de zorg te verbeteren. De proefanalyse zal daar meer duidelijkheid over geven. Ik kom in het volgend hoofdstuk terug op dit punt.

3 Kijkramen onderzocht op bruikbaarheid

Inleiding

De complexe zorgwerkelijkheid bij mensen met dementie, opgenomen in een verpleeghuis wil ik in kaart brengen; complex is dat maar een deel van die werkelijkheid talig is en de zorg een sterk lichamelijk karakter heeft. Bij het in kaart brengen maak ik in de eerste analyseronde gebruik van video-opnamen en feedbackgesprekken rondom de zorg voor zeven bewoners. Deze opnames zijn gebruikt voor het VIB-proces en ten behoeve van mijn onderzoek beschikbaar gesteld.

De zorgwerkelijkheid die zich toont in de opnamen wil ik schouwen via kijkramen. Een *kijkraam* is een blik op de werkelijkheid zoals deze zich toont gezien vanuit een bepaalde *zorglogica*.¹ Om te beginnen sluit ik aan waar ook professionals beginnen en ga ik waarnemen via de *zorglogica* zoals die besloten ligt in de verpleegprotocollen: deze gaan voornamelijk over *handelingen doen*. Dit is het eerste kijkraam: Kijkraam Zorghandelingen. Vervolgens sluit ik aan bij de *zorglogica* die besloten ligt in VIB: daarin zijn communicatie en contact maken de sleutelwoorden, ik noem het Kijkraam Contact. Ten slotte is er het sterke vermoeden van een derde kijkraam van presentie, maar die *zorglogica* is voorlopig nog ongearticuleerd.

Alvorens de zorgwerkelijkheid te beschrijven en te duiden via de kijkramen is een tussenstap nodig, daartoe dient dit hoofdstuk. Eerst moet namelijk inzichtelijk worden gemaakt of het ook daadwerkelijk lukt om via kijkramen zicht te krijgen op de *zorglogica's* van handelingen doen en contact maken. Doel van dit experiment is uitproberen of de manier om zorgpraktijken te schouwen via kijkramen ook werkt. Heeft het meerwaarde om op een bepaalde systematische manier via het bezien van video-opnamen in beeld te krijgen wat er gebeurt – en niet gebeurt – in de professionele praktijk?

De manier waarop ik te werk ga is: nauwkeurig volgen van bepaalde logica's die vastgelegd zijn in bestaande protocollen, en in het schema van de VIB-contactelementen. De bedoeling in deze fase is, om heel precies en element voor element het verloop van het zorggebeuren te volgen en in kaart te brengen. Ik ga dus twee keer kijken naar dezelfde video-opnames, elke keer vanuit een ander kijkraam. Het Kijkraam Zorghandelingen is nodig om twee redenen: voor veel professionals vormt het handelen volgens protocol, bewust of onuitgesproken, een belangrijke leidraad en verder zijn communiceren en contact (centraal in de VIB) niet los verkrijgbaar: dat is geïntegreerd en verweven in de handelingen die gedaan worden en de interactie die daaruit volgt

1 A. Mol, *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Amsterdam 2006, 16-20.

tussen bewoner en professional. Daarom begin ik met Kijkraam Zorghandelingen: handelingen doen. Lastig, maar niet onoverkomelijk, is daarbij het volgende. Bij de handelingen die vastgelegd worden in de VIB-opnamen wordt geen zichtbaar protocol of richtlijn van handelen gebruikt. Maar, zo weet ik mede op grond van mijn eigen werkervaring, verzorgenden doen niet 'zomaar wat'. Hun handelen is gegrond in een professioneel aangeleerde en zich eigen gemaakte methodische werkwijze. Vandaar mijn veronderstelling dat, als ik een bestaand protocol van die betreffende handeling ernaast leg, daarvan iets terug te vinden is. Dergelijke protocollen zijn er voldoende.

Kijkraam Zorghandelingen

In het beschikbare empirisch materiaal gaat het om de volgende handelingen: wassen, hulp bij eten en drinken, wegleiden bij een gesloten deur, in bed leggen, sondevoeding geven en hulp bij toiletgang. Deze twee laatste handelingen zijn in de opnamen specifiek gekoppeld aan de meneer van de zevende casus. Wassen is de handeling waarvan duidelijk de meeste opnamen gemaakt zijn (59 %) en bij alle bewoners wordt er gewassen, met uitzondering van de meneer van de zevende casus. Bovendien blijkt dat wassen, althans in de beschikbare opnamen, de handeling is waarbij de verzorgenden de meeste problemen ervaren.² In deze fase van onderzoeken van de bruikbaarheid van de kijkramen van protocollen en VIB beperk ik me daarom tot de handeling wassen.

Dat betekent dat ik om te beginnen een protocol over wassen nodig heb, omdat daarin is vastgelegd wat er toe doet bij het wassen van de patiënt of bewoner gezien vanuit de professionele redelijkheid. Zo'n zorgprotocol beschouw ik als gestolde ervaringskennis over wassen, neergeslagen in richtlijnen, ook wel uitvoeringsstandaard genoemd.³ In eerste instantie ga ik te rade bij de richtlijnen over wassen die er zijn binnen de instelling waar de VIB-opnamen plaats vinden. Daar blijkt *Protocol persoonlijke hygiëne cliënt* voor alle medewerkers van Stichting De Wever waar De Hazelaar onderdeel van is, elektronisch beschikbaar te zijn. Deze lijst toont zich echter te globaal voor mijn doelstelling om stap voor stap te analyseren wat verzorgenden doen en waar ze op letten als ze een bewoner wassen.⁴ Om die verfijning wel te kunnen aanbrengen maak ik ook gebruik van *Werkcahier persoonlijke hygiëne* van de Skillslab-methode, die in ROC-opleidingen voor verzorging en verpleging wordt gebruikt, in ieder geval in Tilburg, waar de meeste werknemers in De Hazelaar hun opleiding ge-

2 De Lange, *Omgaan met dementie*, 170, presenteert in haar onderzoek een overzicht van de ontwikkeling van kenmerken van zorg voor personen met dementie. Het model waarin zorg exclusief gericht was op hygiëne is vervangen door een model waarin de beleving van de mens centraal staat. Maar, zo blijkt uit mijn onderzoek, dat wil niet zeggen dat blijikbaar (ook) geen problemen opdoemen tijdens de zorghandelingen. Die blijven onopgemerkt als de observaties plaatsvinden in de openbare ruimte en ook de groepsdynamiek tot onderwerp van onderzoek hebben. De Lange observeert in de openbare ruimte tijdens maaltijden, koffiedrinken, activiteiten in de huiskamer en groepsactiviteiten.

3 www.venven.nl. (mei 2009) Er is geen gelegitimeerde richtlijn met betrekking tot wassen geregistreerd bij Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.

4 Stichting De Wever, *Protocol persoonlijke hygiëne cliënt*, Tilburg (controledatum september 2009).

noten hebben.⁵ Het *Werkcahier persoonlijke hygiëne* wordt gebruikt om verzorgenden en verpleegkundigen de vaardigheden aan te leren die onder andere nodig zijn om een ander te kunnen wassen.⁶ Door een methode te gebruiken die is ontwikkeld om het wassen *aan te leren* komen ook achtergronden en risico's uitgebreid aan de orde, en ook dat geeft zicht op de zorglogica van professionals.

In deze fase gebruik ik uitsluitend van de eerste drie casussen die opnamen waarin *gewassen* wordt. Dat zijn in totaal zes opnamen. Aan de hand van het wasprotocol uit *Werkcahier persoonlijke hygiëne* screen ik stap voor stap de zes opnamen. Zie ik deze stap terug in de praktijken, en kan ik de stap met een praktijkvoorbeeld illustreren? Bij een aantal opnamen weet ik niet of de stappen wellicht buiten beeld al gezet zijn. Dat geef ik dan aan. Ook beschrijf ik waar het handelen duidelijk in overeenstemming is met wat het wasprotocol aangeeft, en waar het afwijkt.

Het protocol waarin gestolde ervaringskennis van wassen is neergeslagen enerzijds, en de beelden van de praktijk anderzijds, geven me gelegenheid commentaar te geven op die kennis en op die praktijk. Ten slotte leidt deze verkenningstocht van Kijkraam Zorghandelingen tot conclusies over de bruikbaarheid van het protocol als kijkinstrument. Door nauwkeurig te kijken en te luisteren naar wat de praktijken wel en niet laten zien, aangevuld met literatuur voor mantelzorgers over het wassen van dementeerenden, plaats ik tot besluit enige kritische kanttekeningen bij het wasprotocol.

De ochtendzorg in grote lijnen bij drie bewoners

Kort en bondig weergegeven gebeurt het volgende bij het wassen in de zeven opnamen van de eerste drie bewoners. Om aan te geven aan welke opname ik refereer gebruik ik de volgende codering. Alle gebruikte namen zijn gefingeerd.

Schema gebruikte codering

b1	Bewoner 1: Mevrouw De Pauw
b2	Bewoner 2: Meneer Riteco
b3	Bewoner 3: Mevrouw Konings
i	intakegesprek VIB
o	opname zorgsituatie (cijfer verwijst naar opname 1, 2, 3 of 4)
f	feedbackbespreking (cijfer verwijst naar opname 1, 2, 3 of 4)

5 W. Heres, I. van Steeg, *Werkcahier persoonlijke hygiëne* (Skillslab-serie voor verpleegkundige en verzorgende vaardigheden, kwalificatieniveau 3), Houten/Diegem 2000.

ROC is de afkorting van Regionaal Opleidingscentrum. De afdeling Verzorging en Verpleging leidt leerlingen via Beroeps Opleidende Leerweg en Beroeps Begeleidende Leerweg op tot verzorgenden en verplegenden niveau 3 en 4.

6 Heres, Van Steeg, *Werkcahier persoonlijke hygiëne*, 129-161 (hoofdstuk 7) is gewijd aan hulp bij de lichaamsverzorging van de zorgvrager. Aan de orde komen het wassen van de volwassene zorgvrager op bed en hulp bij douchen. Douchen is in de beschikbare VIB-opnamen niet aan de orde.

Bewoner 1, mevrouw De Pauw wordt in opname 2 (gecodeerd weergegeven is dat b1-02) op bed gewassen en gedeeltelijk aangekleed. Met de tillift wordt ze in de rolstoel gezet en verder aangekleed en ten slotte aan tafel gezet. De zorg wordt helemaal uitgevoerd door de verzorgende. Op een aantal momenten tijdens de verzorging roept mevrouw nadrukkelijk 'nee' en 'au'. Dezelfde mevrouw wordt in opname 3 (b1-03) wederom op bed gewassen, gedeeltelijk aangekleed en met de tillift in de rolstoel gezet. Het verschil met de vorige opname is dat er nu twee verzorgenden zijn die de zorg verlenen. Op bepaalde momenten kreunt en roept mevrouw, maar het klinkt minder heftig dan in de voorgaande opname.

Bewoner 2 heet meneer Riteco. Hij wordt in opname 2 (b2-02) op bed voorzien van een schoon netbroekje.⁷ De verzorgende doet hem ook zijn lange broek, kousen en schoenen aan alvorens ze hem uit bed draait. Zittend op de bedrand wast ze zijn gezicht en bovenlichaam waarbij ze hem uitnodigt zelf mee te doen. Het spuiten van deodorant brengt meneer van slag: hij huilt en kermt zachtjes. Vervolgens wordt hij verder aangekleed: T-shirt, blouse en trui. Staande aan het nachtkastje wast de verzorgende hem van onderen, ze legt incontinentiemateriaal in het netbroekje en trekt het op, net als de lange broek. Weer zittend op de bedrand wordt meneer zijn haar gekamd en wordt hij geschoren. Aan de begeleidende arm van de verzorgende loopt meneer de slaapkamer uit. In de volgende opname (b2-03) lukt het de leerling-verzorgende niet hem zittend op de bedrand te krijgen. Hij roept en kermt en houdt zich stevig vast aan de dekens en het bedhek. De leerlingverzorgende roept hulp van een collega in, dan lukt het wel. Zittend op de bedrand wast ze meneer van boven. Ze biedt hem telkens aan om zelf ook iets te doen, maar dat lukt niet echt. Zij kleedt hem van boven aan. Dan laat ze hem staan en terwijl hij zich vasthoudt aan het nachtkastje wast ze hem van onderen en krijgt hij incontinentiemateriaal aan (niet gefilmd). Ze laat hem weer plaatsnemen op de bedrand en kleedt hem van onderen aan, alleen het optrekken van de broek doet ze later, na het haar kammen en scheren.

In opname twee bij Bewoner 3, mevrouw Konings (b3-02), kost het even tijd voor mevrouw instemt met de wasbeurt. De verzorgende wast mevrouw op bed en verschoont haar kleding. De opname stopt als na de bovenwasbeurt het hemd en de trui aangetrokken zijn. In opname drie bij deze mevrouw (b3-03) kost het wederom tijd voor mevrouw akkoord gaat met de wasbeurt. De verzorgende wast mevrouw. Mevrouw wil geen schone trui aan en de verzorgende gaat hierin mee. Met behulp van een collega wordt mevrouw in haar aangepaste rolstoel getild.

7 Een zogenaamd netbroekje is een onderbroek van elastisch materiaal bedoeld om incontinentiemateriaal op zijn plaats te houden. Het kan gebruikt worden onder de onderbroek of in plaats van de onderbroek.

Werkcahier persoonlijke hygiëne

Het *Werkcahier persoonlijke hygiëne* wordt gebruikt in ROC-opleidingen voor verzorgenden en verpleegkundigen.⁸ In het werkcahier komen aan de orde: infectiepreventie, het verzorgen van het bed, hulp bieden bij het verzorgen van mond, gebit, haren, nagels en baard, het kleden en de lichaamsverzorging. Het laatste hoofdstuk in het werkcahier is gewijd aan het verzorgen van de overledene.⁹

In de inleiding staat dat persoonlijke hygiëne misschien wel vanzelfsprekend lijkt, maar toch niet zo eenvoudig is. Van de leerlingen wordt verwacht dat zij deskundigen worden op het gebied van ondersteuning van de zelfzorg. Daarom moeten ze leren om handelingen correct en nauwgezet uit te voeren, maar ook moeten zij leren begrijpen hoe hygiëne persoonlijk gestalte kan krijgen, iedere zorgvrager heeft immers zijn eigen gewoonten en gebruiken. Zelfzorgondersteuning is nodig indien een zorgvrager niet in staat is zijn dagelijkse persoonlijke hygiënische verzorging uit te voeren door ziekte, handicap of zijn levensfase. Tot de taken behoort het (gedeeltelijk) overnemen van de zorg, de ander stimuleren om de zorg zelf uit te voeren en het informeren en instrueren van de zorgvrager.¹⁰

Hoofdstuk 7 van het werkcahier gaat over hulp bij de lichaamsverzorging van een zorgvrager, inclusief het wassen op bed.¹¹ Ik geef een impressie van wat daar allemaal aan bod komt bij de studieactiviteiten. Er wordt veel aandacht besteed aan anatomische en pathologische kennis. De stof gaat over een gezonde stoelgang, het uitwendige oor, het zelfreinigungsvermogen van de schede, de zintuigcellen in de lederhuid, de betekenis van intertrigo (smetten), de huidplooien als mogelijke infectiebron, de invloed van zeep op de huid, het bevorderen van de bloedsomloop door wassen, de ruimten van de neusholten en decubitus (doorliggen). De vragen bij een casus nodigen de leerlingen uit om in groepjes ervaringen over de eigen wasgewoonten uit te wisselen: wanneer je jezelf wast, doucht of baadt, met welk doel, hoe vaak, hoe lang, waarmee, al of niet in het bijzijn van anderen. Er zijn ook discussiestellingen over een mannelijke zorgvrager die niet door een vrouwelijke verzorgende gewassen wil worden, een zorgvrager die tijdens het wassen seksueel opgewonden raakt en een zorgvrager die menstrueert. Er wordt gevraagd om na te denken over de eigen beleving van het wassen van een ander. De intimiteit die het wassen van een ander vaak met zich meebrengt kan benut worden om tot bepaalde gesprekken en observaties te komen.¹²

Na deze studieactiviteiten te hebben doorlopen gaan de leerlingen meestal in groepjes en onder leiding van een docent, een 'levensechte' pop die in bed ligt wassen. De uitvoeringsstandaard beschrijft het wassen stap voor stap. Het *Werkcahier*

8 Bij de beschrijving van het wassen volgens de skillslabmethode blijf ik binnen de eigen terminologie die in het werkcahier gebruikt wordt: zorgvrager en zorggever.

9 Heres, van Steeg, *Werkcahier persoonlijke hygiëne*.

10 Idem, 9.

11 Idem, 129-161.

12 Idem, 131-137.

persoonlijke hygiëne voorziet ook in een observatie- en oefenlijst en de korte versie van de uitvoeringsstandaard. De handeling wassen op bed bevat een driedeling: voor, tijdens en na het wassen. In totaal wordt het wasproces in zeventien punten en zeven stappen beschreven.¹³ Voor de leesbaarheid vat ik de relevante informatie uit het *Werkcahier persoonlijke hygiëne* samen onder de titel 'protocol wassen op bed'.

Na het schematisch overzicht beschrijf ik alle punten en stappen per fase in theorie en maak ik een koppeling met wat ik zie in de zes opnamen die ik in deze testfase gebruik.

Protocol wassen op bed gebaseerd op: Werkcahier persoonlijke hygiëne

Vóór het wassen

1. het dossier raadplegen
2. de zorgvrager voorbereiden op de activiteit
3. ongemak en risico voor de zorgvrager voorkomen
4. de omgeving in orde brengen
5. de eigen handen wassen /desinfecteren
6. de benodigdheden verzamelen
7. de waskommen controleren
8. het rangschikken van de benodigdheden voor gebruik

Tijdens het wassen

9. de zorgvrager in de gewenste houding helpen, observeren van uiterlijk, huid, nagels, haren, gezichtsuitdrukking
10. tijdens het wassen observeren en begeleiden van zorgvrager
11. de privacy bewaken
12. de waskommen vullen met water op gewenste temperatuur en wassen volgens schema:

STAP 1 was, spoel en droog gezicht, oren en hals

STAP 2 was, spoel en droog handen, armen en oksels

STAP 3 was, spoel en droog borst

STAP 4 was, spoel en droog rug, nek en flanken

STAP 5 was, spoel en droog voeten en benen tot halverwege bovenbenen

STAP 6 was, spoel en droog rest van bovenbenen, heupen, buik, navel, liezen en genitaliën

Vrouw: wassen met zeep grote schaamlippen, zonder zeep kleine schaamlippen. Wrijf met washandje over schaamstreek richting anus.

Man: Schuif voorhuid terug en was zonder zeep eikel circulair en schuif voorhuid terug. Was, spoel en droog vervolgens penis en scrotum.

STAP 7 was, spoel en droog stuit

Na het wassen

13. evalueer zorg en help zorgvrager in gewenste houding
14. rapporteer bijzonderheden
15. breng de omgeving op orde
16. maak spullen schoon en ruim deze op
17. was/desinfecteer de eigen handen

¹³ Idem, 138-148,154.

Het wassen op bed: de voorbereidingsfase

De voorbereidingsfase omvat acht punten.¹⁴ Het eerste punt in de voorbereidingsfase van het wassen op bed is het raadplegen van het zorgdossier. Het doel is het waarborgen van continuïteit van de zorg. In het zorgdossier staat immers vermeld welke hulp gewenst is, wat de zorgvrager zelf doet, wat de reden is van overname van zorg, hoe de zorgvrager het beste zijn medewerking kan verlenen en welke wensen de zorgverlener heeft over het tijdstip van zorg, de toiletartikelen, het onderhoud van de huid en dergelijke. Ik kan niet veel zeggen over het naleven van dit eerste punt bij de video-opnamen, want die beginnen allemaal in de kamer van de bewoners waar geen zorgdossiers liggen. Het is mogelijk dat de zorgverlener voordat zij de kamer in kwam het zorgdossier nageslagen heeft. Het is ook goed denkbaar dat de teamleden hun mensen al langer kennen en weten wat er in het zorgdossier staat. Tijdens een van de VIB-intakegesprekken zegt men wel wat over het omgaan met afspraken die in het zorgdossier vermeld staan. De verzorgende van mevrouw Konings vertelt dat het belangrijk is bij de ziekte van Huntington om een vaste volgorde te hanteren in het wassen van mevrouw. Maar ze zegt dat dit in de praktijk niet gebeurt, ook al is het wel vastgelegd in het zorgplan: de een haalt haar uit bed om te verzorgen, de ander verzorgt haar in bed.

Punt twee gaat over het voorbereiden van de zorgvrager op het ophanden zijnde wassen. Vermeld wordt dat het geven van informatie de medewerking van de zorgvrager bevordert en de afhankelijkheid verzacht. Het is ook de bedoeling om allerlei praktische zaken na te vragen over het tijdstip en wensen op het gebied van houding, kleding, tandenpoetsen en dergelijke. In hoeverre krijgt deze tweede stap vorm in de opnamen die ik bekeken heb? Alle verzorgenden kondigen het wassen aan, soms wordt het in een vraagvorm gesteld. De ene mevrouw zegt iets in onverstaanbare klanken (b1-02) of reageert helemaal niet (b1-03). De meneer zegt 'ja' in opname twee (b2-02) en in de volgende opname zegt hij ook 'ja', maar roept ook luid 'ohohoho' (b2-03). In derde casus wordt in beide opnamen net zo lang heen en weer gepraat tot mevrouw toestemt in het wassen (b3-02 en b3-03). Ik concludeer dat deze stap zeker niet overgeslagen wordt, echter er wordt niet overlegd: het staat vast dat er gewassen gaat worden.

Het in orde maken van de omgeving door het vermijden van ongemak en/of risico's voor de zorgvrager is het derde punt van het wasprotocol. Het gaat over zaken als het sluiten van ramen, deuren en bedgordijnen en het controleren van de kamertemperatuur. Het doel hiervan is tweeledig, namelijk het voorkomen van tocht en afkoeling en het bewaken van de privacy. Uitgelegd wordt dat mensen die stilliggen het snel koud krijgen en omdat het vaak om mensen gaat met verminderde weerstand moet voorkomen worden dat zij door tocht van open ramen of deuren tijdens het wassen afkoelen en mogelijk een infectie oplopen. In geen van de opnamen zie ik open

¹⁴ Idem, 138-141.

deuren of ramen en ik heb geen reden om aan te nemen dat de omgevingstemperatuur niet in orde is. De mevrouw in casus een heeft een eigen kamer, de mensen van casus twee en drie liggen op een vierpersoonskamer en rondom hun bed zijn of worden de bedgordijnen voldoende gesloten om doorkijk te voorkomen. Een opmerking tussendoor: tijdens de opnamen blijkt dat een bedgordijn geen enkel nut heeft bij het tegenhouden van geluiden. In de tweede casus, tweede opname hoor ik gerochel van een andere kamerbewoner en iemand roept om de zuster en zeep.

Het vierde punt betreft het in orde brengen van de werkomgeving zodat de zorgverlener haar werk kan doen. Het gaat dan om voldoende plaats om alle wasbenodigdheden binnen handbereik te zetten, een vrije loopruimte en te zorgen voor een optimale werkhouding door het bed op werkhoogte te stellen. Ik zie alle verzorgenden ruimte maken op het nachtkastje of een naast het bed staande posteel om de waskom op te zetten. Andere benodigdheden staan vaak op een plankje binnen handbereik achter het bed. In alle kamers is voldoende loopruimte. Iedereen voldoet aan het op werkhoogte zetten van het bed, maar het valt me op dat dit niet op dit moment in de voorbereidingsfase gebeurt, maar pas later in het uitvoeringsproces. Het gebeurt dan in combinatie met het in de juiste houding brengen van de zorgvrager waarbij de rugsteun van het bed veresteld wordt. Alle bedden zijn elektrisch te verstellen en blijkbaar is het praktisch om het bedieningskastje maar een keer ter hand te nemen en dan zowel de hoogte van het bed als die van de rugsteun te verstellen. In alle opnamen gebeurt dat in stap negen.

Het volgende punt wijst op de noodzaak dat de zorgverlener voor het wassen de eigen handen wast of desinfecteert om het overdragen van micro-organismen te voorkomen. Er wordt verwezen naar het onderdeel infectiepreventie van het werkcassier waarin reinigen en desinfecteren van handen en materialen wordt behandeld. Het wassen van handen wordt gezien als een van de belangrijkste manieren om in zorginstellingen allerlei onnodige (kruis)infecties te voorkomen.¹⁵ In de opnamen zie ik geen verzorgenden zichzelf de handen wassen, maar dat kan vooraf buiten beeld gebeurd zijn, of niet.

Vervolgens worden de benodigdheden verzameld en gecontroleerd. Het gaat om spullen als waskommen, washandjes, handdoeken en toiletartikelen als zeep, borstel, kam, deodorant en bodylotion. Zo nodig worden ook specifiekere spullen klaar gelegd als wegwerphandschoenen (te gebruiken bij wondverzorging of incontinentie van ontlasting), anti-decubituscrème (een speciale zalf ter voorkoming van doorliggen en andere huiddefecten) en scheurlinnen (stukjes linnen die tussen huidplooien geklemd worden ter voorkoming van schuurplekken). In alle opnamen wordt gewerkt met twee washandjes en handdoeken, die in zoverre dat in beeld komt klaargelegd worden op een stapeltje met ondergoed en incontinentiemateriaal. In alle opnamen worden de met water gevulde waskommen klaargezet. In het protocol wordt pas in

¹⁵ Idem, 10-26.

stap twaalf het water in de waskommen gedaan en wordt er ook een aanwijzing gegeven over de temperatuur van het water. Over de hardheid of zachtheid van washandjes en handdoeken wordt niets opgemerkt. In de eerste casus in beide opnamen pakt men de schone nachtkleding uit de kast en legt deze klaar voor het wassen begint. Ook in de beide opnamen van de tweede casus pakt de verzorgende de schone kleding van meneer uit zijn kast en hangt deze over zijn bed. In de derde casus pakt de verzorgende kleding uit de kast en overlegt met mevrouw of zij de betreffende trui en broek mooi vindt. ‘Hartstikke mooi,’ antwoordt de betreffende mevrouw (b3-02).

Punt zeven van het protocol gaat over het controleren of de waskommen schoon zijn. Zo niet dan moeten ze alsnog schoongemaakt worden met desinfecterende zeepoplossing. Ik zie in beeld waskommen met water verschijnen en neem aan dat er op gelet is dat deze niet vuil waren.

Ter afsluiting van de voorbereidingsfase, in punt acht worden de verzamelde benodigdheden gerangschikt voor gebruik. Deze stap wordt in de praktijken van de opnamen die ik bekeek heel praktisch gekoppeld aan punt zes waar de benodigdheden klaargelegd worden op een dusdanig handige manier dat deze stap acht overbodig wordt.

Resumerend kan ik over de voorbereidingsfase zeggen dat in grote lijnen de punten zoals onderscheiden in het protocol in de opnamen zichtbaar worden. Ik maak een aantal keer een voorbehoud, omdat niet alles in beeld te zien is en ik constateer een paar praktische aanpassingen van het protocol. Zo wordt het onderdeel ‘het bed op werkhoogte brengen’ in de praktijken niet uitgevoerd bij punt vier, maar later in de uitvoeringsfase bij punt negen (het in de juiste positie brengen van de zorgvrager voor het wassen). Ook worden in alle opnamen punt zes en acht samengevoegd: de benodigdheden worden gepakt en gelijk goed onder handbereik weggelegd. Bij het klaarleggen van de benodigdheden worden de waskommen al gevuld met water. Ik neem aan dat daarbij gecontroleerd wordt of ze schoon zijn. Daarmee worden in het gecombineerde punt zes en acht ook de punten zeven en twaalf binnengehaald. Deze praktische aanpassing lijkt niet bezwaarlijk mits maar voldaan wordt aan het aandachtspunt waar bij stap acht en twaalf op gewezen wordt: het water moet goed van temperatuur zijn als het wassen daadwerkelijk begint.

Een ander punt is dat in alle opnamen toestemming gevraagd wordt voor het wassen, maar ik heb niet de indruk dat het een vraag is waar de bewoner nee op kan zeggen.

Het wassen op bed: de uitvoering

De uitvoering van het wassen wordt in vier punten beschreven.¹⁶ Punt negen, tien en elf gelden gedurende de hele uitvoering van het wassen. Punt twaalf betreft het wassen zelf en wordt in zeven stappen uiteengelegd.

¹⁶ Idem, 140-143,144-148.

Punt negen gaat over het in de juiste houding brengen van de zorgvrager tijdens het wassen. Als het nodig is helpt de zorgverlener de zorgvrager met zitten en draaien in bed. De wisselende houdingen bieden de mogelijkheid om de conditie van de huid, nagels en haren te observeren, afwijkingen zo vroeg mogelijk te signaleren, te rapporteren en gerichte actie te ondernemen. Ik heb al geconstateerd bij stap vier dat het op werkhoogte brengen van het bed gebeurt bij de in stap negen beoogde juiste houding van de zorgvrager voor het wassen. Wat ik zie gebeuren in de eerste casus is dat in beide opnamen de rugsteun naar beneden gelaten wordt zodat het bed plat is. Waarom wordt er van uitgegaan dat het platleggen in deze fase van het wasproces de juiste houding is? Ik zie dat de betreffende mevrouw nadat ze plat is gelegd weer in zithouding geholpen wordt om haar nachtjapon uit te kunnen trekken. De beweging van plat liggen naar komen zitten is erg belastend: mevrouw gilt, jammert en smeekt om medelijden tijdens het moment dat ze omhoog getrokken wordt (b1-02) en dit gebeurt eveneens in de derde opname, maar dan is het gillen minder heftig. Waarschijnlijk omdat twee verzorgenden haar dan ondersteunen (b1-03). Omdat het protocol geen aanwijzingen geeft wat een goede houding is in deze fase van het wasproces bij deze mevrouw raadpleeg ik de in hetzelfde *Werkcahier persoonlijke hygiëne* opgenomen uitvoeringstandaard aan- en uitkleden van een zorgvrager met een bewegingsbeperking.¹⁷ Het aan- en uittrekken van kleding over het hoofd gebeurt bij voorkeur vanuit zithouding. Bovendien, als ik alvast vooruitloop op het wassen zelf, blijkt dat het enige moment dat plat liggen aangeraden wordt het moment is bij het wassen van de genitaliën, omdat dat wastechnisch handiger is. Kortom plat leggen is bij deze mevrouw geen goede houding op het moment dat ze daarin wordt gelegd. Daarnaast is de vraag te stellen waarom de elektrische rugsteun niet als hulpmiddel ingezet wordt als ze van plat naar zit moet komen. Dat zou wellicht de tweede casus, derde opname wat minder problematisch hebben doen verlopen (b2-03). In de derde casus blijkt dat het geen probleem voor mevrouw is om te zitten zonder rugsteun. Te zien is dat zij doordat ze zit ook betrokken is bij het wasgebeuren (b3-02). Hier toont zich een contrast met de eerste situatie waarin de mevrouw het wassen platliggend ondergaat (b1-02).

Punt tien wijst erop dat de zorgvrager voldoende informatie krijgt over wat er gebeurt en de eigen wensen kenbaar kan maken. Voortdurend dient gelet te worden op non-verbale reacties van de zorgvrager. De zorggever is alert op eventuele schaamtegevoelens bij de zorgvrager en probeert deze te verminderen door de zorgverlener kans te geven zich hierover te uiten en, punt elf, de privacy te bewaken. Het bewaken van de privacy gebeurt door de zorgvrager niet onnodig bloot te laten liggen, te zorgen dat men ongestoord kan wassen en de bedgordijnen dienen gesloten te zijn. Het doel is het verminderen van gevoelens van gêne en afhankelijkheid.

¹⁷ Idem, 107-128.

Punt tien werpt nog een andere kwestie op, namelijk de vraag of in de opnamen te zien is dat de zorg bijgesteld wordt tijdens het wassen naar de behoeften van de zorgvrager. Als de zorgverleners afgaan op de kreten en de non-verbale uitdrukkingen van de mevrouw in casus een en de meneer in casus twee met name in opname drie, dan lijkt het moeilijk om vol te houden dat het wassen aansluit bij hun behoeften op dat moment. Het protocol zegt dat dan de zorg bijgesteld moet worden. Wat ik zie is dat in de eerste casus gekozen wordt om met twee in plaats van een verzorgende te gaan wassen (b1-03). In de tweede casus, opname 3 wordt een collega te hulp geroepen (b2-03). Ook is het inzetten van VIB een middel om het wassen minder problematisch te laten verlopen. Maar doet men daarmee voldoende recht aan punt tien dat rekening gehouden moet worden tijdens het wassen met de behoeften van de zorgvrager? Vraagt de zorgvrager eigenlijk wel om gewassen te worden? Of worden deze vragen overruled door de vooraf toegekende verantwoordelijkheid aan de zorgverlener om de persoonlijke hygiëne van de zorgvrager te waarborgen en de daaruit afgeleide taak die genoemd wordt in punt acht, namelijk het nauwlettend in de gaten houden van de conditie van de huid?

Bij punt elf, het bewaken van privacy kan ik opmerken dat geen van de verzorgenden tijdens de opnamen gestoord wordt in het werk. Er zijn in de opnamen geen roepende andere zorgvragers of vragende collega's die de privacy van het wasproces schenden. In de derde casus wordt pas overgegaan tot handelen als mevrouw haar toestemming heeft gegeven (b3-02) en (b3-03).

Voordat in punt twaalf de zeven wasstappen worden uitgewerkt, worden eerst een aantal zaken onder de aandacht gebracht die voor alle onderdelen van het wassen van toepassing zijn. Wassen op bed moet zo goed, snel en zorgvuldig mogelijk gebeuren. Wassen bevordert de bloedcirculatie. Op de volgende punten moet gelet worden. De zorgverlener mag niet uit bed vallen of ander letsel oplopen. Gevoelige plekken niet ruw behandelen, maar voorzichtig droogdeppen. Er op letten dat de huid overall goed droog is, omdat anders, zeker in huidplooien, huidirritaties ontstaan. De zeep overall goed afspoelen, omdat anders de huid uitdroogt en gaat jeuken. De zorgvrager zorgvuldig beschermen tegen afkoeling en onnodig bloot liggen en daarom het blote gedeelte van het lichaam afdekken met een handdoek, een bepaalde volgorde in het wassen hanteren waarbij in fasen uitkleden en aankleden plaatsvindt. Het bed niet onnodig nat maken door het te beschermen met een handdoek. Het water moet de gewenste temperatuur hebben. Aanbevolen wordt een watertemperatuur tussen de drieënveertig en zesenviertig graden, want dan ontspannen de spieren en het voorkomt onnodig afkoelen. Bij voorkeur worden er twee waskommen gebruikt, waarbij men rekening houdt met het afkoelen van het water van de kom die enige tijd op het nachtkastje staat. Als er uit één kom gewassen wordt dan wordt voor het ondergedeelte (voeten, benen, genitaal gebied en stuit) ander water genomen.

In beide opnamen van de eerste casus is het verversen van het water te zien. Bij de andere opnamen gebeurt het niet of is het niet zichtbaar omdat de opname of

onderbroken of gestopt is. Wat ik me afvraag tijdens het kijken bij de tweede casus derde opname is hoe het met de temperatuur van het water gesteld is. Er gaat behoorlijk wat tijd overheen voor de leerlingverzorgende meneer op de bedrand heeft zitten en het wassen kan beginnen. Het gezicht wassen levert geen probleem op, maar als ze dan zijn buik aanraakt met het natte washandje gilt hij het uit (b2-o3). Dat gillen zou te maken kunnen hebben met de mogelijk te lage temperatuur van het water. In alle andere opnamen zeggen de verzorgenden wel een keer dat het water lekker warm is.

Ik loop nu de zeven stappen van het wasschema met de specifieke aandachtspunten na. Het uittrekken en aantrekken van kleding is niet duidelijk opgenomen in het protocol. Alle genoemde lichaamsdelen worden gewassen, gespoeld en gedroogd. Stap een betreft het gezicht, de oren en de hals. De ogen mogen nooit met zeep gewassen worden en de wasbeweging bij de ogen is altijd van buiten naar binnen (van de oorkant naar de neuskant) ter voorkoming van infectie. Of het gezicht met zeep gewassen wordt is afhankelijk van de individuele wens. De plooi achter de oren moet goed gedroogd worden om smetten te voorkomen. Ten tweede zijn de handen, armen en oksels aan de beurt. De regel is dat de zorgverlener de verst afgelegen arm het eerst wast om te voorkomen dat over schoon gebied gereikt moet worden. Desgewenst wordt na het afdrogen onder de oksels deodorant aangebracht. De derde stap in het wasschema betreft de borst. Opgemerkt wordt dat onder de borsten van de vrouw goed afgedroogd dient te worden ter voorkoming van smetten. Ten vierde worden de rug, nek en flanken gewassen. Dit wordt gedaan door de zorgvrager te laten zitten in bed. De kleding van het bovenlichaam wordt daarna weer aangedaan.

Dan is het onderlichaam aan de beurt. Het onderlichaam wordt ontkleed, eventueel pas gedeeltelijk na stap vijf. De vijfde stap betreft het wassen van de voeten en onderbenen. Door vooraf aan het wassen van voeten en onderbenen het dekbed of de deken aan de onderzijde van het bed los te maken en open te slaan tot kniehoogte kan de rest van het lichaam bedekt blijven over het dekbed of de deken. Als zesde stap zijn de bovenbenen, heupen, buik, navel, liezen en genitaliën aan de beurt. De liezen moeten goed droog zijn in verband met smetgevaar. Plat liggen vergemakkelijkt het wassen van de genitaliën. Bij de vrouw worden de schaamlippen met de vingers van de ene hand gespreid. De andere hand strijkt met een washandje zonder zeep van voor naar achter. Dit laatste is ter voorkoming van infecties: er mogen geen micro-organismen van de anus in de urinewegen komen. Er mag geen zeep gebruikt worden in dit gebied, omdat zeep het zure milieu in vagina en urinewegen aantast wat ook tot infecties kan leiden. Bij de man worden de genitaliën ook zonder zeep gewassen, omdat zeep de slijmvliezen irriteert. Eerst worden penis, het scrotum en de liezen gewassen. Daarna wordt bij de onbesneden man de voorhuid terug geschoven en de eikel gewassen van de urineopening naar beneden in circulaire bewegingen. Afdrogen in dezelfde volgorde en de voorhuid weer terug schuiven, als dat vergeten wordt kan er oedeemvorming ontstaan. Geadviseerd wordt de penis niet te stevig te wassen en te drogen, want dat kan een erectie veroorzaken en dat kan zorgvrager en

verzorgende in verlegenheid brengen. Als zevende stap wordt de stuit gewassen. De zorgvrager draait op de zij met de rug naar de zorgverlener toe. Het is handig als de zorgvrager liggend op de zij de knieën wat op kan trekken, omdat dit het wassen van de bilnaad vergemakkelijkt. Tot slot wordt het onderlichaam van kleding voorzien.

In de derde casus wordt het bovenstaande wasschema gevolgd, althans in opname twee tot stap vier, daarna stopt de opname. Deze mevrouw kan wat het wasschema veronderstelt: zitten in bed zonder rugsteun zodat de rug gewassen kan worden (b3-02). Specifiek voor de derde opname is dat mevrouw haar trui aan wil houden en de verzorgende na aarzeling hiermee akkoord gaat. Voor- en nadelen van deze keuze van de verzorgende worden in de feedbackbespreking breed uitgemeten (b3-03 en b3-f3).

In de tweede casus houdt men ook de in het protocol beschreven volgorde aan. Het opvallende verschil is dat meneer op de bedrand komt zitten voor het wassen van stap een tot en met vier. Stap vijf, het wassen van voeten en benen wordt overgeslagen. Het wassen van het onderlichaam, stap zes en zeven, gebeurt terwijl meneer staat. In beide opnamen wordt deze werkwijze gehanteerd, maar toch is er een verschil. In opname twee worden de dekens van af de onderzijde losgemaakt en teruggeslagen zodat er ruimte is om meneer zijn broek kousen en schoenen aan te doen, terwijl hij aan de bovenkant nog onder de dekens ligt (b2-02). In de derde opname wil de leerlingverzorgende de dekens openslaan vanaf de bovenkant en probeert meneer ze uit alle macht vast te houden (b2-03).

Bij de eerste casus wijkt de volgorde van het wassen af van het wasschema. Stap vier, het wassen van de rug gebeurt op een later moment. Eerst wordt heel de voorzijde van het lichaam gewassen van top tot teen. Daarna draait mevrouw op haar zij en worden rug en stuit gedaan. Het voordeel van deze volgorde is dat mevrouw maar eenmaal hoeft te draaien, dat kost al moeite genoeg, het nadeel is dat het bovenlichaam van mevrouw veel langer ontkleed blijft. Het blote bovenlichaam wordt wel precies zoals in het protocol beschreven staat toegedekt met een handdoek. Maar de handdoek is aan de kleine kant en als mevrouw draait en op haar zij ligt glijdt de handdoek van haar blote lichaam af.

Het wassen op bed: de nazorg

In het derde gedeelte van het protocol wassen op bed worden nog vijf punten onderscheiden.¹⁸ Bij punt dertien worden twee dingen gevraagd: het evalueren van de zorg en het in de juiste houding brengen van de zorgvrager. Evalueren gebeurt door het vragen of alles naar wens is verlopen. Het doel hiervan is om zo nodig de zorg bij te stellen. In geen enkele opname wordt de zorg op deze manier geëvalueerd, wel worden in alle opnamen opmerkingen gemaakt waaruit blijkt dat de verzorgenden opgelucht zijn dat de ochtendzorg weer achter de rug is. De verzorgende in de eerste casus, eerste opname zegt bijvoorbeeld: 'Nou dat is weer achter de rug, dat hebben we samen toch

¹⁸ Idem, 143.

maar weer mooi gedaan' (b1-02). Ten aanzien van de evaluatie zou ook gezegd kunnen worden dat er naar verbetering gestreefd wordt omdat de VIB ingezet wordt.

Het in de juiste houding brengen van de zorgvrager vat ik ruim op, omdat iedereen in deze opnamen uit bed komt, de mevrouw in de eerste casus door middel van een tillift. Dat valt niet mee, ze klemt zich vast en gilt het uit.¹⁹ In de tweede casus loopt meneer aan de arm van de verzorgende de kamer uit (b2-02). In de derde casus, derde opname wordt mevrouw door twee verzorgenden uit bed getild en in haar speciaal aangepaste rolstoel gezet (b3-03).

Punt veertien betreft het rapporteren van eventuele wijzigingen in de zorg en bijzonderheden om de continuïteit van zorg te waarborgen. Gedurende het VIB-traject worden richtlijnen afgesproken die in het elektronische zorgdossier gezet worden, bijvoorbeeld de afspraak om bij de meneer in de tweede casus voortaan deodorant per roller aan te brengen (b2-f2). De laatste drie punten vinden plaats buiten het beeld van de opnamen en daar kan ik verder niets over zeggen. Bij punt vijftien gaat het erom de omgeving in orde te brengen om het welbevinden van de zorgvrager te stimuleren. Het gaat over zaken als het nachtkastje leeg maken, het bed op de gewenste hoogte brengen en de bedgordijnen openen. Punt zestien gaat over het opruimen en schoonmaken van de gebruikte materialen als de waskommen en handdoeken en washandjes. En ten slotte punt zeventien betreft het wassen van de handen ter voorkoming van het overdragen van micro-organismen.

Commentaar en conclusie inzake Kijkraam Zorghandelingen

Bruikbare methode om te kijken

Stap voor stap heb ik aan de hand het *Werkcahier persoonlijke hygiëne* de handeling 'wassen op bed' doorlopen en daardoor heb ik gezien dat verzorgenden niet 'zomaar wat' doen als zij gaan wassen. Zij baseren hun handelen mede op de logica van een aangeleerd en zich eigengemaakt zorgprotocol. Voor zover de opnamen van het wassen het laten zien blijkt dat wat de verzorgenden doen goed te beschrijven is aan de hand van de punten en stappen van een protocol over wassen op bed. In grote lijnen komt het handelen overeen met het protocol. Juist daarom valt op wat een beetje anders gaat. Soms blijkt de manier van doen handiger in de praktijken van ervaren verzorgenden dan via het *Werkcahier persoonlijke hygiëne* wordt aangeleerd. Ik licht beide toe.

Het blijkt uit de opnamen dat alle verzorgenden een aantal punten van het protocol in de voorbereidingsfase samenvoegen. Het ziet er handig uit om de benodigdheden gelijk onder handbereik klaar te zetten in plaats van ze eerst te pakken en dan later klaar te zetten. Het aparte punt controleren of de waskommen goed schoon zijn

¹⁹ Als deze opname in hoofdstuk 4 besproken wordt gebruik ik bij dit gedeelte van de opname ook het protocol tillift.

gebeurt in de praktijk gelijktijdig met het vullen van de waskommen met water. Bij het punt waarin het bed op de goede werkhoogte gesteld moet worden stuit ik op iets ingewikkelds. Het is handiger om het elektrisch bedienen van het bed met behulp van een bedieningskastje in een keer te doen en het bed op juiste werkhoogte zetten te combineren met het in de juiste houding brengen van de mens die in bed ligt en gewassen gaat worden. Maar vervolgens kan het protocol ook de handelwijze in de praktijk bevragen: waarom moet de rugsteun alvast plat gezet worden? Is plat liggen een comfortabele houding om te wassen? Het protocol zegt alleen dat plat liggen handig is bij het wassen van de genitaliën. Soms maakt het misschien niet zoveel uit, maar soms wel. Ik zie een oude vrouw die plat gelegd is en vervolgens weer omhoog moet komen, omdat haar kleding over het hoofd uitgetrokken moet worden. Ik zie dat ze fysiek niet meer in staat is om moeiteloos even te komen zitten, ook niet met begeleiding. Sterker nog, ik zie ellende en hoor deze mevrouw hard jammeren en roepen dat het zeer doet en ze niet wil dat ze omhoog getrokken wordt. Het plat leggen lijkt me in dit geval niet wat in het protocol een juiste houding genoemd wordt. Dit soort bemerkingen kan ik maken door systematisch vanuit het protocol te kijken naar wat er in de concrete praktijken wel en niet gedaan wordt.

Zo constateer ik ook aan de hand van de wasstappen dat bij de meneer in de tweede casus, tweede opname zijn voeten niet gewassen worden. Dit punt wordt ook opgemerkt en bevestigd door een collega verzorgende in de feedbackbespreking (b2-f2). Als de meneer in de derde opname hard gilt als de leerlingverzorgende zijn buik wast dan kan ik op grond van het protocol de vraag stellen of het waswater nog wel goed van temperatuur was, het stond al een behoorlijke tijd op het nachtkastje omdat het zo lang duurde voor meneer op de bedrand zat. Ik kan ook met het protocol in de hand de vinger leggen op een verschil tussen deze en de voorgaande opname bij deze meneer. In de derde opname levert meneer strijd om het behoud van de dekens. In de voorgaande opname worden zoals beschreven in het protocol de dekens aan de onderzijde van het bed losgemaakt en teruggeslagen waardoor meneer de dekens zonder probleem zelf aan de bovenkant kan vasthouden. Doorredenerend kan ik ook vragen waarom deze goedwerkende manier van doen niet in het zorgdossier vermeld staat of stel dat het wel in het zorgdossier vermeld staat, waarom de leerlingverzorgende het zorgdossier niet leest zoals het eerste punt van het protocol aanbeveelt of, stel ze heeft het wel gelezen, zich er niets van aantrekt. Dat is een goede vraag die voorgelegd kan worden aan het team bij het terugkijken naar de opname waar de leerlingverzorgende en meneer in een strijd verwickeld raken om de dekens, terwijl dat voorkomen kan worden, zoals blijkt uit de eerdere opname bij deze meneer.

Samengevat blijkt uit deze voorbeelden dat ik via *Werkcahier persoonlijke hygiëne* en met name de handeling het wassen op bed een methode heb gevonden om dat wat wordt gedaan en achterwege gelaten in de opnamen waarin gewassen wordt systematisch te beschrijven en te bevragen. Bovendien genereert ze ook reflectievragen.

Het wassen van een mens met dementie

Werkcahier persoonlijke hygiëne duidt de mensen die op bed gewassen worden aan met de term 'zorgvragers'. Het werkcahier gaat over de basiszorg en is niet toegespitst op het wassen van een mens met dementie. Dat komt al naar voren in het gebruik van de naam zorgvrager. Met name in de eerste casus en ook in de tweede casus, opname drie levert het wassen zoveel protest en gejammer op dat het niet voorstelbaar is dat deze mensen om het wassen gevraagd hebben. Toch worden zij gewassen. Dat is niet zonder reden, zij lijden immers aan een vorm van dementie en zijn voor hun lichamelijke verzorging afhankelijk van anderen.

Kenmerkend voor dementie in een verder gevorderd stadium is dat iemand niet langer in staat om te zorgen voor de eigen persoonlijke hygiëne. Net als in de tijd dat men kind was is er iemand nodig die structuur aanbrengt en zorg draagt voor de lichamelijke hygiëne. Vaak nog thuis in een eerdere fase van het ziekteproces is het nodig dat de vergeetachtige mens er aan herinnerd wordt dat wassen, douchen of baden moet gebeuren. Daarna zal het wassen in een samenwerkingsvorm geschieden en weer een fase later nemen derden de persoonlijke verzorging geheel over. De mens met dementie vergeet zich te wassen of denkt het al gedaan te hebben en ook de vaardigheid om de benodigde handelingen uit te voeren gaat met de voortschrijding van het dementeringsproces verloren. Soms neemt de mantelzorg deze taak op zich, maar vaak wordt dan professionele zorgverlening ingeschakeld. De mensen die op de video-opnamen gewassen worden zijn opgenomen in een verpleeghuis en hebben ook lichamelijke beperkingen. Het is inherent aan deze situatie (dementie in een dusdanig stadium dat een opname in een instelling noodzakelijk is) dat professionals de verantwoordelijkheid voor en vaak ook de uitvoering van de zorg voor de lichamelijke hygiëne overnemen. Het is een groot goed dat we in onze samenleving medemensen niet aan hun lot overlaten en laten vervuilen en verkommeren.²⁰ Maar dat wil niet zeggen dat automatisch ook de inbreng van de dementerende zelf en diens familie er niet meer toe doet.²¹

In onze samenleving hebben we het zo geregeld dat mensen die niet meer voor zichzelf kunnen zorgen in een instelling kunnen wonen waar ze verzorgd en zonedig verpleegd worden. Er zijn mensen die het heerlijk vinden dat als zij het zelf niet meer kunnen toch gewassen worden. Er zijn ook mensen die het vreselijk vinden afhankelijk te zijn van anderen en er zijn ook mensen die dat niet zo veel uit maakt, maar die dan weer niet veel op hebben met water. Die verscheidenheid is bij mensen met dementie niet anders.²² Er zijn tal van redenen denkbaar waarom dementerenden

20 Koopmans en Ekkerink, 'Dementie in het verpleeghuis', 268-281,271. De meeste dementieën zijn progressief van verloop en op een gegeven moment is het stadium van dementie zo vergevorderd dat de patiënt 24-uurszorg en toezicht nodig heeft. Zie ook: A. van Heijst, *Liefdewerk. Een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijk Kind sinds 1852*, Hilversum 2002, 292, en The, *In de wachtkamer van de dood*, 109.

21 Van Heijst, *Iemand zien staan*, 96-122.

22 Miesen, *Zorg om mensen met dementie*, 46,47.

protesteren tegen het feit dat ze gewassen worden of tegen de manier waarop het gebeurt. Soms ontgaat de mens met dementie die gewassen wordt totaal de bedoeling van de handelingen en wordt alleen vooral pijn, kou of onveiligheid ervaren. Het kan ook zijn dat iemand overtuigd is net al gewassen te zijn. Het kan ook om zuinigheid, preutsheid of schaamte gaan. Het wassen en ook de communicatie tussen de verzorgende en de mens met dementie moet toegesneden zijn op de specifieke mens en het specifieke proces van dementeren.²³

In boeken voor familieleden die zorgen voor mensen met dementie wordt er altijd wel een hoofdstuk aan het wassen gewijd.²⁴ Opmerkelijk genoeg wordt in de boeken die ik nageslagen heb nauwelijks tot niet gesproken over hygiëne en infectiegevaar. Juist het weldadige effect van wassen wordt naar voren geschoven: wassen kan de dementerende een lekker opgefrist gevoel geven of het kan juist een prettige ervaring zijn als er over de huid gewreven wordt met warm water. Wassen wordt gepresenteerd als een gelegenheid om de ander aandacht te geven wat kan leiden tot gezellig samen-zijn. Opgemerkt wordt ook nog dat wassen gelegenheid biedt de huid te controleren op irritaties en onregelmatigheden. Een verzorgd uiterlijk draagt bij aan het in stand houden van zelfvertrouwen en eigenwaarde van de mens met dementie en voorkomt een sociaal isolement. Gezegd wordt ook dat wassen activeert en daarom een goede manier is om aan wat lichaamsbeweging te komen.

Door dementie is het nodig om de mens met dementie bij te staan in zelfzorg en ook de persoonlijke verzorging over te nemen. Boeken voor mantelzorgers roepen de niet-dementerende op geen strijd van het wassen te maken.²⁵ Aanbevolen wordt de eigen normen rond netheid en wassen wat op te rekken en te accepteren dat het wassen wel eens niet lukt of anders vorm krijgt dan men zelf wenselijk vindt. Wassen hoeft niet per se elke dag te gebeuren, tenzij daar een noodzaak toe is, bijvoorbeeld bij incontinentie. Ook wordt getipt dat er alternatieven mogelijk zijn, bijvoorbeeld zwemmen, waarbij de weerstand voor wassen omzeild wordt, maar die wel het gewenste reinigende effect hebben.

Verder worden tips gegeven om de achteruitgang ten gevolge van het dementeringsproces zo bekwaam en adequaat mogelijk te ondervangen. Regelmaat en vaste volgorde geven het wasgebeuren iets vertrouwd. Dat kan bijvoorbeeld door aan te sluiten bij een bestaande of oude gewoonte van de dementerende om zich op zaterdag te wassen. Creatieve ideeën worden aan de hand gedaan, bijvoorbeeld op een doordeweekse dag zeggen dat het zaterdag is. De sfeer positief beïnvloeden door regelmatig complimentjes te geven, tijdens het wassen de dementerende afleiden met

23 Braam, *Ik heb Alzheimer*, 79-80, stelt naast het opdringen van douchen ook het tegenovergestelde probleem aan de orde, namelijk gebrek aan tijd en middelen om de dementerende bijvoorbeeld dagelijks te douchen of regelmatig te baden.

24 Zie bijvoorbeeld: M. Blom, F. Tjadens, P. Withagen, *Weten van vergeten. Tips en adviezen bij omgaan met dementie*, Utrecht 2000 en H. Vinke, C. Flens, S. Kollaard (red.), *Zorgboek dementie*, Meppel 2007.

25 Blom, Tjadens, Withagen, *Weten van vergeten*, 77-98.

een boeiend gesprek en zeker geen verwijten maken of berispingen geven. Stap voor stap instructie geven en voldoende tijd nemen: dementie en haasten zijn als water en vuur. Alert zijn op klachten over pijn en koude die niet meer verwoord kunnen worden. Koude kan voorkomen of beperkt worden door te wassen in fasen, het lichaam zonodig te bedekken met een laken of een handdoek en vooraf handdoeken en onderkleding te verwarmen, bijvoorbeeld door deze over de verwarming te hangen. Er moet voorzien zijn in veiligheidsvoorzieningen als beugels, een thermostaatkraan en antislipmateriaal.

De uitwerking van het wassen in de mantelzorgboeken laat een veel bredere in-steek zien dan het professionele protocollenmateriaal. Ik kan mede vanuit deze was-opvattingen de professionele standaard van wassen bevragen op de eenzijdige focus op hygiëne. Wassen wordt door Chris Gastmans en Lineus Vanlaere een onaantastbaar ritueel genoemd dat verweven is met de historie en de status van het beroep van verzorgen en verplegen. Het is een voorwaarde om de dag te beginnen, brengt regelmaat, structurering en ritme aan. Vaak ervaren bewoners dit ook als positief. Maar als wassen een traumatische ervaring wordt dan blijft de gewoonte van regelmaat onbevraagd.²⁶ Ook Mieke Grypdonck wijst de routinematigheid aan als een van de factoren die het dagelijkse leven kunnen bemoeilijken voor de chronische zieke. Verder noemt ze de rationaliteit van de organisatie (wie bepaalt het tijdstip van de zorg) en het gegeven dat er in wisselende diensten gewerkt wordt als verhindernissen bij de opdracht die zij verplegen en verzorgen toekent: leven met chronische ziekte vergemakkelijken, het leven boven de ziekte uit tillen.²⁷

Johan Van Oers, zelf werkzaam in de zorg omschrijft het dagelijkse ochtendgebeuren op de afdeling met de term 'oldrush':

'In een hoog tempo worden ouderen gewassen, gekleed, gevoed en voorzien van de noodzakelijke medicamenten. De oldrush eindigt meestal rond elf uur in de ochtend als verzorgenden vermoeid en opgewonden in de verpleegpost elkaar opzoeken, na gedane arbeid. Met koffie en een sigaretje hijgen ze uit na drie uur hectisch heen en weer vliegen tussen pampers, zeep, washandjes en vuile lakens. Op dat moment hangt in de verpleegpost de voldoening van: 'De boel is aan kant. Het belangrijkste is achter de rug. Wie nog een kop koffie?' De 'oldrush' heeft vaak het karakter van een wedstrijd. Wie de meeste ouderen kan 'afwerken', is een autoriteit en wordt vaak beschouwd als een prima werkkraacht. Het gaat om het getal, om productiviteit. Voor de grap houden verzorgers soms hun score bij met krijtstreepjes, pindanootjes of boterkoekjes.'²⁸

²⁶ Gastmans, Vanlaere, *Cirkels van zorg*, 43,44.

²⁷ M. Grypdonck, *Het leven boven de ziekte uittillen, de opdracht van de Verpleegkunde en de Verpleegwetenschappen voor chronisch zieken*, Leiden 1996, 20,34.

²⁸ Van Oers, *Vlinderpark Alzheimer*, 67,68. Zie ook: idem 164: gedicht *Deadline*.

Het merkwaardige is dat het uitgangspunt, namelijk de opvatting dat wassen dient om de hygiëne te handhaven, nog niet duidelijk maakt wat dan goede hygiëne vergt of met andere woorden hoe vaak iemand gewassen dient te worden.

De ontbrekende standaardnorm voor hygiëne

Wat is eigenlijk de norm voor goede of minimale hygiëne? *Werkcahier persoonlijke hygiëne* bespreekt een wasbeurt met alle aandachtspunten en risico's van dien. Maar dat levert geen concrete aanwijzing op hoe vaak het lichaam of een bepaald lichaamsonderdeel gewassen moet worden. Daarvoor wordt verwezen naar het zorgdossier. Maar op grond van welke criteria worden dat soort afspraken gemaakt, geëvalueerd en bijgesteld? Hoe worden de persoonlijke omstandigheden waarin iemand verkeert meegewogen? Ter voorkoming van infecties moet de huid met regelmaat gereinigd worden en is het van belang preventief te anticiperen op mogelijke beschadigingen van de huid of andere redenen waardoor schadelijke micro-organismen kans krijgen de gezondheid te ondermijnen. Het risico op dergelijke infectiekansen neemt toe naarmate de gezondheidstoestand en de mobiliteit afneemt. Het voorkomen van incontinentie is een risicofactor. Precies om die reden wordt in de professionele opleidingen veel nadruk gelegd op anatomie en fysiologie als basis voor wassen. Maar daarmee is de vraag nog niet beantwoord hoeveel keer een mens per dag of per week zich moet wassen of gewassen moet worden. De volgende discussie wordt in de tweede feedbackbeperking gevoerd naar aanleiding van de opname waaruit blijkt dat de verzorgende meneer zijn voeten niet wast (b2-o2).

(b2-f2)

Verzorgende 3: 'Als ik even wat mag zeggen (wijst met gestrekte arm naar tv). Als iedereen dit de hele week doet worden nooit zijn benen en voeten gewassen, behalve onder de douche. Want nu is het wel makkelijk, zo aangetrokken, maar als iedereen dit gaat doen.'

Verzorgende 1: 'Ja dat is zo. Dus ja dan zou je misschien beter op bed de onderkant kunnen wassen?'

VIB-er: 'Nou dadelijk laat je hem staan voor een onderwassing.'

Verzorgende 1: 'Ja natuurlijk.'

VIB-er: 'Maar voeten en benen. Ja daar moet je het met elkaar eens over hebben, over de volgorde en zo. Vaak vinden mensen het vervelend hè, voeten en benen wassen.'

Verzorgende 2: 'Maar daar wonen ook mensen.'

VIB-er: 'Ja inderdaad daar wonen ook mensen.'

Verzorgende 3: 'Ja heel veel mensen vinden dat vervelend, tussen de tenen wassen.'

VIB-er: 'Jullie moeten het met elkaar afspreken, wat voor hem de juiste volgorde is.'

Verzorgende 1: 'Maar ik denk toch dat deze manier een van de makkelijkste manieren is om hem te verzorgen. Als je hem gelijk laat zitten moet hij een keer extra komen staan om zijn netbroekje uit te doen en dat is niets.'

Verzorgende 2: 'Nee dat is voor hem net te veel.'

VIB-er: 'Misschien is dan deze volgorde en dan samen met benen en voeten wassen wel goed. Daar moeten jullie het met elkaar over hebben en dan opschrijven of zo.'

Verzorgende 3: 'We hebben het er met Liesbeth ook al een keer over gehad over de meerwaarde van douchen voor hem.'

VIB-er: 'Omdat hij daar zo angstig van wordt.'

Verzorgende 3: 'Ja precies, maar ja, maar ja, ja zoiets als ja.'

VIB-er: 'En op de postoe!''

Verzorgende 3: 'Ja, dat hebben we ook geprobeerd, nee dat werkt echt niet.'

Verzorgende 1: 'Hij buigt helemaal voorover, dat zie je straks met scheren ook wel een beetje, dan kun je hem ook niet wassen.'

VIB-er: 'Maar je zou inderdaad met elkaar kunnen afspreken we doen het nu zo in deze volgorde.'

Verzorgende 3: 'Ja dan krijg je richtlijnen, zo doen we het.'

VIB-er: 'Maar ik weet niet of je hem op bed een onderwassing moet geven.'

Verzorgende 3: 'Nee gewoon op zijn benen, ja.'

VIB-er: 'Dus dat hij komt te staan, zoals Marieke het doet.'

Verzorgende 3: 'Ja.'

VIB-er: 'Ja dat vind ik ook goed.'

In deze discussie lopen meerdere punten door elkaar: de juiste volgorde van wassen en aankleden bij deze meneer, de vraag of een vaste structuur afgesproken moet worden en de vraag of zijn voeten dagelijks gewassen moeten worden. Met betrekking tot die laatste kwestie lukt het de verzorgenden niet om de hygiënische noodzakelijkheid van voeten wassen concreet te vertalen in een afspraak over hoe vaak meneer zijn voeten gewassen moeten worden. Niet eens wordt besproken wat bij deze meneer relevante redenen kunnen zijn om zijn voeten wel of niet te wassen als de vraag of hij vaak vuile voeten of misschien zweetvoeten heeft. Of hij (regelmatig) last heeft van wondjes of andere oneffenheden aan zijn voeten, of hij slechte bloedvaten of suikerziekte heeft. Dat zouden goede redenen zijn om de huidconditie van de voeten nauwlettend in de gaten te houden, wat nog niet wil zeggen dat de voeten bij inspectie gewassen moeten worden. Hoe zit het met de nagelverzorging van zijn voeten, komt daar een pedicure voor? Behalve hygiëne blijkt er nog iets mee te spelen, namelijk de ervaring die een van verzorgenden inbrengt dat veel mensen er een hekel aan hebben om tussen de tenen gewassen te worden. Geldt dat ook voor hem? Weet iemand dat? Hoe serieus wordt zijn beleving meegewogen in de afwegingen? Er is blijkbaar wel eens met iemand genaamd Liesbeth over douchen gesproken, maar dat bleek geen meerwaarde te hebben voor hem. Bedoelen ze dat ze daarom de moeite niet hoeven te nemen of bedoelen ze dat ze hem die ellende willen besparen? Het zijn allemaal vragen die te maken hebben met een uiteindelijke afweging of zijn voeten wassen elke dag moet gebeuren en zo niet hoe vaak dan wel: tweemaal per week, eenmaal per week, om de week? Het mag duidelijk zijn dat er niet zo eenvoudig en niet zo

eenduidig een antwoord te geven is. *Werkcahier persoonlijke hygiëne* biedt onvoldoende houvast om een *persoonsgebonden minimale hygiënische norm* vast te stellen.

De eenzijdigheid van hygiëne in het wasprotocol

In het Kijkraam Zorghandelingen gebruik ik protocol wassen op bed. Het stelt me in staat om te beschrijven en te duiden wat er aan handelingen gedaan en niet gedaan wordt. Het maakt ook duidelijk dat een alledaagse handeling als wassen minder vanzelfsprekend wordt op het moment dat een ander deze uitvoert. Zoals ik heb laten zien in het *Werkcahier persoonlijke hygiëne* wordt aandacht besteed aan een aantal van die aspecten die het wassen van een ander anders maakt dan het wassen van jezelf. Leerlingen worden gevraagd naar hun eigen wasgewoonten en wat het voor hen zou betekenen door een ander gewassen te worden. Ook wordt hun gevraagd zich voor te stellen hoe het voor een zorgvrager moet zijn door een ander, door hen, gewassen te worden. Als dan het wassen echt begint en punt voor punt beschreven wordt wat er toe doet en waar op gelet moet worden dan blijkt het wassen gereduceerd te worden tot een hygiënische maatregel. Buiten de hygiëne en infectiegevaar worden in het protocol wassen op bed alleen nog de noties schaamte en privacy genoemd waar de zorgverlener rekening mee dient te houden tijdens het wassen. Hygiëne vormt de basis van het wassen van de zorgvrager op bed.

Hygiëne gaat over het in stand houden van de gezondheid. Hygiëne is al wat een goede gezondheid vereist of bevordert.²⁹ Hygiëne en gezondheid worden al onlosmakelijk met elkaar in verband gebracht in de Griekse oudheid: de godin van de gezondheid heet Hygieia. Ze is de dochter van Asclepius en wordt voorgesteld als een bloeiende jonkvrouw.³⁰ Elke tijd en cultuur heeft zijn eigen opvattingen over wat de invulling is van hygiëne en welke maatregelen daarbij in acht genomen moeten worden. Van dat hele scala maatregelen waar hygiëne in onze tijd mee van doen heeft, van riolering tot voedselwarenwet, beperk ik me tot het wassen van het lichaam. Het met regelmaat zichzelf wassen is in onze westerse wereld pas in opkomst gekomen toen aan het einde van de negentiende eeuw veel huizen aangesloten werden op een netwerk van waterleidingen, riolering en gasleidingen.³¹

Een mooie tijdsillustratie van verandering van opvattingen en inzichten over persoonlijke hygiëne laat zich zien in een fragment uit de roman *De kleine waarheid*. Het twaalfjarige meisje Marleen Spaargaren gaat zich vroeg in ochtend stiekem wassen in de keuken. De meester heeft gezegd dat het goed is om jezelf twee keer per week grondig te wassen, armen, benen, voeten, alles. Haar moeder vond het onzin: 'Twee maal per week in de tobbe. Hoe verzint de man het. Kind wees wijzer. Wie wast zich nu twee maal per week helemaal? Ik denk dat zelfs de burgemeester dat niet doet.'

29 Van Dale en www.preventiegezondheidszorg.com (maart 2009).

30 Van Dale: aanhangsel lijst van namen uit de Griekse en Romeinse oudheid.

31 www.sanitair.nl (januari 2007).

Marleen reageert er op door te zeggen dat de burgemeester dan een viespeuk is. Een week later staat ze 's morgens heel vroeg op om zich stiekem in de kou van de keuken van top tot teen te wassen. Haar vader betrapt haar, en gaat overstag: als ze wil mag ze zich twee maal per week wassen, maar hij vindt het niet nodig.³²

Anno 2009 in Nederland is het bij veel mensen de gewoonte zich meer dan twee maal per week grondig te wassen. Douchen is daarbij een door veel mensen gebruikte manier. Op internetforums worden discussies gevoerd over hoeveel keer per week of per dag er gedoucht kan worden. Onze kroonprins erkent in het Algemeen Dagblad niet de zuinigste met water te zijn. Als hij heeft gesport, moet dat kunnen, vindt hij. Er zijn dagen dat hij wel drie keer onder de douche staat. Aldus Willem-Alexander over zijn persoonlijke hygiëne bij de 'viering' van Wereldwaterdag in het stadhuis van Rotterdam.³³ Hij raakt daarbij ook de discussie over watersverspilling, maar het gaat mij erom dat wassen of douchen niet uitsluitend te herleiden zijn tot een hygiënische maatregel. Wassen, zeker in de vorm van douchen, kan ook verfrissend zijn. Opfrissen heeft een hygiënische component omdat het ook lichaamsgeuren bestrijdt of voorkomt. Dit punt heeft ook een sociaal effect omdat transpiratie of een verzuurde lichaamslucht een afstotend effect heeft in onze westerse cultuur. Maar douchen wordt na lichamelijke inspanning ook vaak als weldoende ervaren voor bijvoorbeeld de afgematte spieren. Een warm bad kan ook genomen worden met het doel om te ontspannen. Hiervoor zijn van oudsher al allerlei geurende kruiden en oliën in de handel. Samenvattend constateer ik dat wassen behalve het nastreven van een goede hygiëne ook een weldadige component heeft. Wassen, douchen, baden kan ook lekker zijn: genieten van verfrissing en ontspanning.

Als het wassen niet door jezelf maar door een ander gebeurt, betekent dat niet voorbij gegaan kan worden aan het element van het aanraken en aangeraakt worden. Dat is wezenlijk anders dan het rekening houden met schaamte en privacy waar *Werkcahier persoonlijke hygiëne* op attendeert. Door het aanraken tijdens het wassen worden beide mensen geraakt.³⁴ Hooguit een washandje of de handdoek zit er tussen de twee huiden. Insmeren met crème of bodylotion is huid op huid contact.³⁵ Het aanraken kan hard of zacht gebeuren. Het kan naar twee kanten toe ervaren worden als plezierig, verplichtend, vernederend, troostend, erend, opwindend, et cetera. Wassen heeft een relationele dimensie. In het wassen kan wel of niet tot uitdrukking gebracht worden dat die ander een kostbaar mens is die het waard is verzorgd te worden.³⁶

32 J. Mens, *De kleine waarheid*, Amsterdam 1967, 32,33.

33 Algemeen Dagblad (18-03-2008).

34 Van Heijst, *Iemand zien staan*, 14-17.

35 Gastmans, Vanlaere, *Cirkels van zorg*, 51,52.

36 Van Heijst, *Menslievende zorg*, 250. Zie ook: Y. Koster-Dreese, 'De metafoor van het washandje' in: *Sociale interventie*, 16, 1, 2007, 49-53, daar 50, waarin geleund wordt op het artikel: C. Bellemakers, 'Het washandje als meetinstrument' in: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 108, 21, 1998, 650-653. Zie ook: C. Bellemakers, '(Nieuwe) professionals in de zorg welkom, als bondgenoot in empowerment' in: *Sociale Interventie*, 16, 3, 2007, 39-47, daar 40.

Wassen is meer dan het uitvoeren van een hygiënische maatregel. In het protocol over wassen ontbreekt echter een kader om ervaringen van verfrissing, weldadigheid en onweldadigheid te duiden en daarmee wordt ook de relationele dimensie onzichtbaar gehouden.

Resumerend

Door Kijkraam Zorghandelingen beschrijf ik wat ik verzorgenden zie doen. Ik kan dat systematisch doen doordat ik gebruik maak van een bestaand relevant protocol. Ik heb in deze proefanalyse gekozen voor de handeling wassen omdat deze in de VIB-opnamen het meeste voorkomt. Door gebruik te maken van een protocol dat gebruikt wordt om leerlingen op te leiden heb ik ook achtergrondinformatie toe kunnen voegen waaruit blijkt dat er nogal wat komt kijken bij het helpen uitvoeren van de zelfzorg bij een ander. Met het protocol in de hand kan ik aanwijzen wat er in de uitvoering soms (een beetje) anders gaat en soms is het precies daar waar het niet goed gaat tijdens het uitvoeren van de handeling, dat wil zeggen dat de bewoner op dat bepaalde moment gilt of jammert. Anderzijds blijkt het ook mogelijk om vanuit de praktijk het wasprotocol te bevragen en dan valt met name op dat door de eenzijdige gerichtheid op hygiëne er een schrale visie op zorg meegevoerd wordt.

Benodigde protocollen

Als de proefanalyse die ik in dit hoofdstuk uitvoer voldoet, kan ik al het empirisch materiaal ontsluiten via de kijkramen. In dat geval heb ik voor Kijkraam Zorghandelingen ook de protocollen nodig van de andere voorkomende handelingen zoals eten en drinken geven, het geven van sondevoeding en het verplaatsen per tillift. Voor de protocollen van deze zorghandelingen put ik net als bij het wassen op bed ook uit beschikbare werkcachiers van de Skillslabmethode voor verpleegkundige en verzorgende beroepsvaardigheden. In een van de opnames krijgt een bewoonster drinken op bed. Daarvoor gebruik ik uit het *Werkcahier voeding en uitscheiding* de handeling 'het serveren van en assisteren bij de maaltijd op bed'.³⁷ Er zijn nog twee opnamen waar geholpen wordt met eten en drinken geven. Ook al zitten deze bewoners in de rolstoel, toch kan ik hetzelfde protocol gebruiken. In de betreffende opnamen wordt gejammerd noch weerstand geboden.³⁸ Voor het toedienen van sondevoeding, dat gebeurt bij één van de bewoners in vier opnamen, maak ik gebruik van de handeling 'het toedienen van sondevoeding' uit hetzelfde *Werkcahier voeding en uitscheiding*.³⁹ Voor de handeling 'de transfer van een zorgvrager met behulp van een passieve tillift'

37 S. van den Brink, S. Gerber, *Werkcahier voeding en uitscheiding*, (Skillslab-serie voor verpleegkundige en verzorgende vaardigheden, kwalificatieniveau 3), Houten/Diegem 2000, 32-39.

38 Indien er wel sprake is van afweergedrag zie: J. Groenewoud, H. In den Bosch, J. de Lange, *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie. Richtlijn voor verzorgenden niveau drie in verpleeg- en verzorgingshuizen*, Rotterdam 2009.

39 Van den Brink, Gerber, *Werkcahier voeding en uitscheiding*, 42-51.

die bij twee bewoners uitgevoerd wordt gebruik ik *Werkcahier lichaamshouding*.⁴⁰ Als er een zorghandeling wordt uitgevoerd waar geen protocol van is dan beschrijf ik de betreffende handeling die tijdens de opname uitgevoerd wordt.

Protocol eten en drinken gebaseerd op Werkcahier voeding en uitscheiding⁴¹

Er wordt gewerkt met een drieslag: de voorbereiding, de uitvoering en de nazorg. De voorbereiding begint met het raadplegen van het zorgdossier, waar nagegaan kan worden wat persoonlijke gewoonten zijn als gebed en vlees of aangepast bestek, dieet, zelfzorgmogelijkheden, eventuele pijnbestrijding en of er een vocht/voedsellijst moet worden bijgehouden. Daarna wordt de zorgvrager voorbereid op de maaltijd, waarbij hem gelegenheid wordt geboden eerst het toilet te bezoeken of de handen te wassen. Vervolgens wordt de zorgvrager in de gewenste houding gebracht. De kamer wordt in orde gemaakt voor de maaltijd. Genoemd wordt dat onplezierige geuren verwijderd moeten worden, bijvoorbeeld van verwelkte bloemen of urinalen en ook eventueel geluid van radio of tv moet naar wens van de zorgvrager geregeld worden. De omgeving in orde maken voor de maaltijd houdt in dat er ruimte gemaakt wordt om het eten weg te zetten, bijvoorbeeld op het zwenktafeltje van het nachtkastje.

Vervolgens wast de zorgverlener de eigen handen en zorgt ervoor dat de eigen kleding er netjes en verzorgd uitziet omdat dit de eetlust van de ander kan bevorderen. De benodigdheden als het dienblad met de juiste voeding en bestek, eventueel aangepast, worden verzameld en klaargezet. De zorgverlener zorgt voor een plek waar ze zelf goed kan zitten, bijvoorbeeld een stoel naast bed en maakt anderen duidelijk dat de zorgverlener enige tijd blijft en niet gestoord kan worden.⁴²

Tijdens het eten wordt de hulp gegeven die nodig is. Gedurende de hele maaltijd zijn de volgende punten van toepassing. Er wordt eventueel wel gepraat maar de concentratie moet gericht zijn op het eten en er moet voorkomen worden de zorgvrager te vragen te antwoorden tijdens het eten en drinken. Ter observatie: het tempo van eten en drinken en de wijze van kauwen, zuigen en slikken. De zorgverlener moet er op letten zelf in een comfortabele houding te zitten en de rust te handhaven. Het eten wordt geserveerd volgens de wensen van de zorgvrager, bijvoorbeeld bij het snijden van vlees of brood. Indien geholpen wordt met eten geven dan gebeurt dat in de vorm van kleine hapjes, in de volgorde die de zorgvrager aangeeft. Belangrijk is dat het eten lekker ruikt en er aantrekkelijk uitziet en goed van temperatuur is. Pas als de mond van de zorgvrager leeg is wordt een volgende hap opgeschapt en gegeven. Bij morsen wordt de kin afgeveegd met een servet. Eventueel tussendoor wat drinken geven door de beker aan te reiken of voorzichtig de beker naar de onderkin te brengen en een klein slokje te geven door de beker richting de zorgvrager te kantelen. Het gebruik van een transparante beker is daarbij handig, want dan is zichtbaar wanneer de vloeistof de mond van de zorgvrager bereikt heeft.

40 C. van Stipdonk, M. Kwast, *Werkcahier lichaamshouding*, (Skillslab-serie voor verpleegkundige en verzorgende vaardigheden, kwalificatieniveau 4), Houten/Diegem 2005, 102-106.

41 Van den Brink, Gerber, *Werkcahier voeding en uitscheiding*, 32-39.

42 In *Werkcahier voeding en uitscheiding*, 32-39, wordt in tegenstelling tot na het eten, niet opgenomen dat de zorgvrager in de gelegenheid gesteld moet worden vooraf aan het eten te bidden. Ook blijft het beschermen van kleding onvermeld, terwijl in de bijbehorende foto's te zien is dat de zorgvrager in bed een groot servet om heeft.

De nazorg bestaat uit het afronden van de maaltijd en het nabespreken van de maaltijd, of het naar wens was en gesmaakt heeft. Er moet gelegenheid zijn tot dankgebed en desgewenst bijbellezen. Vervolgens wordt de zorgvrager gelegenheid gegeven tot mondhygiëne en handen wassen. Na de maaltijd wordt rust aangeboden waarbij de zorgvrager in een comfortabele houding wordt geholpen. Opvallendheden en veranderingen dienen gerapporteerd te worden. Ten slotte wordt de omgeving weer in orde gebracht en de gebruikte materialen opgeruimd en de eigen handen van de zorgverlener gewassen volgens standaardprocedure.

***Protocol sondevoeding gebaseerd op Werkcahier voeding en uitscheiding*⁴³**

De opbouw van het protocol volgt de driedeling: voorbereiding, uitvoering en nazorg. Vooraf is het de bedoeling om het zorgdossier te raadplegen (doel, soort sondevoeding, hoeveelheid, tijdstip, maar ook de beleving en gewoonten van de zorgvrager), de zorgvrager voor te bereiden op de activiteit en hem in de gewenste houding te helpen. De kamer en de omgeving worden in orde gemaakt voor het toedienen van de maaltijd.⁴⁴ Nadrukkelijk wordt vermeld dat de zorgverlener niet moet vergeten dat ten gevolge van de sondevoeding er voor de zorgvrager een vast en prettig houvast (namelijk de maaltijden) wegvalt. Het omkleden van het geven van sondevoeding moet daarom net als bij een gewone maaltijd gedaan worden. Verder dient de zorgverlener de eigen handen te wassen ter voorkoming van het overdragen van micro-organismen en alle spullen worden gereed gezet.

Tijdens het toedienen van de sondevoeding moet de kleding van de zorgvrager beschermd worden en er moet contact onderhouden worden, bijvoorbeeld door te vragen naar de ervaring en na te gaan of iemand niet een te vol gevoel krijgt ten gevolge van het te snel inlopen van de voeding met een hoge osmolariteit (opname van suiker). Wederom wordt gesteld dat er zorg gedragen moet worden voor een prettige omgeving zodat deze maaltijd, voor zo ver mogelijk, eenzelfde betekenis kan krijgen als een gewone maaltijd. De sonde wordt vrijgemaakt en het afsluitdopje verwijderd. De katheter is afgesloten door middel van het katheterklemmetje of anders eventueel een kocher gebruiken. De temperatuur van het water en van de sondevoeding worden gecontroleerd op de handrug (te koude voeding prikkelt de maag, te warme kan tot verbranding leiden). De katheter wordt gespoeld met water. Bij het gebruik van een 50 ml spuit: de spuit met water aansluiten op de katheter, katheterklem openen, langzaam water inspuiten, katheterklem weer sluiten, spuit verwijderen, spuit vullen met voeding, spuit aansluiten op katheter, katheterklem openen, langzaam inspuiten, et cetera tot alle voeding ingespoten is en dan naspoelen met water en het afsluitdopje aanbrengen. De katheter fixeren of opbergen onder de kleding. De mond en de lippen verzorgen vanwege verhoogde kans op stomatitis (ontsteking van mond en lippen), omdat door het vervallen van de kauwfunctie er minder speeksel aangemaakt wordt en er daarom een verhoogd risico op uitdroging van slijmvliezen in de mond en de lippen bestaat.

⁴³ Van den Brink, Gerber, *Werkcahier voeding en uitscheiding*, 42-51.

⁴⁴ Wat voor sondevoeding een patiënt krijgt, wanneer, hoeveel en welke toedieningsvorm gebruikt wordt, bepaalt de behandelend arts, vaak in overleg met een diëtiste. Sondevoeding wordt kant en klaar aangeleverd en kan gegeven worden via een pomp of handmatig door middel van inspuiten met behulp van een 50 ml spuit.

Na het geven van sondevoeding wordt de zorg geëvalueerd en de zorgvrager in een gewenste houding gebracht. De omgeving wordt in orde gebracht en er wordt gerapporteerd wat gedaan is en opvallend was. De materialen worden schoongemaakt en opgeruimd. Ten slotte wast de zorgvrager de handen volgens standaardprocedure.

Protocol tillift gebaseerd op Werkcahier lichaamshouding⁴⁵

De opbouw van het protocol volgt de drieslag: voorbereiding, uitvoering en nazorg. Vooraf aan de handeling raadpleegt de zorgverlener het zorgdossier om zich op de hoogte te stellen van de specifieke aandachtspunten van de zorgvrager (bewegingsmogelijkheden, pijnklachten, wonden, speciale wensen) en de instructies behorend bij de betreffende tillift. De zorgvrager wordt voorbereid. Als aandachtspunt wordt genoemd dat bij een angstige zorgvrager geprobeerd moet worden de angst te reduceren. Zo nodig wordt uitleg gegeven over de werkwijze. Dan is het de bedoeling de omgeving in orde te maken (bed op werkhoogte, maatregelen ter bescherming van de privacy, obstakels wegzetten). Als laatste wordt ter voorbereiding de tillift en tilmat gecontroleerd en bij de zorgvrager geplaatst.

Gedurende de gehele uitvoering wordt de zorgvrager geobserveerd en gerustgesteld. De zorgverlener moet rekening houden met het gegeven dat veel zorgvragers zich generen als ze met de tillift verplaatst worden en zich afhankelijk voelen. Bij angst wordt aanbevolen om de zorgvrager af te leiden, de concentratie te manipuleren en aangepaste ademhaling (diep zuchten) te stimuleren. De technische uitvoering betreft het aanbrengen van de tilmat (de zorgvrager in zijligging, de tilmat gevouwen onder de zorgverlener aanbrengen, de zorgvrager terug op de rug rollen en de tilmat in juiste positie brengen waarbij de bovenkant van de tilmat ter hoogte van de kruin is en de onderkant bij de stuit uitkomt). Vervolgens wordt de tillift in tilpositie gebracht: de tillift haaks bij het bed, het tiljuk kantelen en laten zakken tot boven de zorgvrager, de tilmat bevestigen aan het tiljuk en goed controleren of de verbindingen goed vastzitten en er geen plooiën in de beenflappen van de tilmat zijn. Om de zorgvrager te verplaatsen naar de stoel wordt met de afstandsbediening het tiljuk met de zorgvrager omhoog gebracht, daarbij controleren of alles goed vast zit. Vervolgens de lift verplaatsen, het juk kantelen zodat de zorgvrager in optimale zithouding komt, de zorgvrager boven de stoel plaatsten en langzaam laten zakken tot hij goed op de stoel zit. Tenslotte wordt de tilmat verwijderd: de clips van de tilmat losmaken, de tillift iets weggrijden, de beenflappen onder de benen uithalen, vragen of de zorgvrager het bovenlichaam iets naar voren buigt om de tilmat te verwijderen.

Na de uitvoering wordt de transfer geëvalueerd en eventuele bijzonderheden gerapporteerd. Geïnformeerd wordt wat de zorgvrager van de transfer vond. Tenslotte nog kleding controleren en daarna de omgeving in orde brengen en de tillift wegzetten.

Kijkraam Contact

Voor het verkennen van de bruikbaarheid van de Kijkramen herhaal ik het kijken naar de zes opnamen, maar nu vanuit Kijkraam Contact. De leidende draad zijn de contactelementen (het contactritueel en de vijf basisinteractieprincipes) die ik stuk

⁴⁵ Van Stipdonk, Kwast, *Werkcahier lichaamshouding*, 102-106.

voor stuk presenteren aan de hand van fragmenten van de opnamen aan de hand van het VIB-proces in de opnamen. Het doel is te onderzoeken of het Kijkraam Contact kan dienen om op systematische wijze in beeld te brengen wat er gebeurt in de opnamen en feedbackbesprekingen op het gebied van communicatie.

Schema van de VIB-contactelementen

Het contactritueel	De basisinteractieprincipes
I openen van het contact	
II handhaven van het contact	<ol style="list-style-type: none"> 1. initiatieven volgen 2. ontvangst bevestigen 3. instemmend benoemen 4. beurt verdelen 5. leiding geven
III sluiten van het contact	

Het contactritueel

Het contactritueel bestaat uit drie elementen: openen, onderhouden en afsluiten. Heel compact wordt het zichtbaar in de volgende opname.

(b1-02)

De verzorgende komt de slaapkamer binnen. Mevrouw ligt op bed. Ze loopt naar haar toe en zegt: 'Goede morgen ik kom u wassen. Heeft u goed geslapen?' Ze kijkt mevrouw aan, buigt zich een beetje over het bed naar mevrouw toe en streelt haar gezicht met haar linkerhand en legt haar hand naast het gezicht in bed. Mevrouw zegt wat, het zijn onverstaanbare klanken, maar wel met intonatie. Ondertussen streelt de verzorgende de hand van mevrouw die op de dekens ligt. Mevrouw tilt haar hand op en wijst met haar vinger tijdens het praten. De verzorgende knikt en zegt: 'Ja, ja.' Ze wrijft met haar hand over de arm van mevrouw en zegt dat ze de spullen gaat halen. Ze wacht heel even, kijkt mevrouw aan, knikt nog een keer en loopt weg.

In de nabespreking wordt dit fragment bekeken. De VIB-er benoemt wat er gebeurt: het contact wordt geopend doordat de verzorgende naar mevrouw toe loopt, haar aankijkt, aanraakt en aanspreekt. Er vindt tussen de verzorgende en de mevrouw een korte interactie plaats, dat is het onderhouden van contact. Vervolgens sluit de verzorgende het contact af, zegt dat ze de spullen gaat halen en loopt weg.

In de andere opnamen is het openen van het contactritueel duidelijk herkenbaar. Alle verzorgenden lopen eerst naar bed en openen het contact met een begroeting. Kenmerkend voor de eerste casus, ook in de derde opname is dat de verzorgenden deze mevrouw veel aanraken. Dat gebeurt in de andere twee casussen niet. Typisch voor de meneer in de tweede casus is dat hij overal 'Ja' op zegt (b2-02 en b2-03). In

de derde casus duurt het in beide opnamen even voor mevrouw haar gezicht naar de verzorgende toe wendt, dan pas is het contact geopend (b3-02 en b3-03).

Het handhaven van langduriger contact is voor een mens met dementie vaak moeilijk omdat het vermogen tot concentreren achteruit gaat en de blik en gedachten snel afdwalen.⁴⁶ De zorgverlener moet alert zijn of het contact nog geopend is of heropend moet worden. Bij de opnamen is een aantal keer te zien dat de bewoner een heel andere kant op kijkt terwijl de zorgverlener hem of haar iets vraagt. Ik geef een voorbeeld waarin de verzorgende door heeft dat het contact verbroken is en ze heropent het contact door de aandacht van mevrouw naar zich toe te trekken en haar vraag te herhalen. In het tweede voorbeeld is te zien dat de leerlingverzorgende zelf niet in de gaten heeft dat meneer zijn aandacht op heel iets anders gericht is dan op het wassen. Voor hem raakt het washandje onverwacht zijn buik en hij krimpt ineen en roept luid: 'Ohohoho.' Via het eerste kijkraam heb ik laten zien dat er hier waarschijnlijk ook sprake is van (te) koud water waarmee de leerlingverzorgende hem onverwacht aanraakt wat een angstige schrikreactie tot gevolg heeft.

(b3-02)

'Paulien, vind je dit mooi?' vraagt de verzorgende en laat zien wat ze gepakt heeft: een donkere lange broek en zachtgroene trui. Mevrouw ligt naar de ander kant te kijken, naar de cameraman. De verzorgende buigt zich over haar heen en zegt: 'Hier ben ik.' Mevrouw draait haar hoofd naar de verzorgende toe en kijkt haar aan. De verzorgende vraagt terwijl ze de kleding in de lucht houdt: 'Vind je dit mooi?' Mevrouw bekijkt de kleding en zegt: 'Hartstikke mooi.' 'Hartstikke mooi,' herhaalt de verzorgende en ze legt de kleding op het hoofdeinde van het bed.

(b2-03)

De leerlingverzorgende zegt: 'Meneer Riteco, doe maar even de buik en de armen wassen.' 'Ja,' zegt hij en hij zit roerloos met het washandje aan zijn hand en heeft zijn hoofd opzij gewend. De leerlingverzorgende vraagt of zij het dan zal doen. Meneer zegt wederom: 'Ja.' Hij kijkt nog steeds naar iets opzij van hem terwijl de leerlingverzorgende het washandje overneemt. Op het moment dat ze met het washandje zijn buik aanraakt gaat zijn bovenlichaam naar achteren, hij kijkt naar zijn buik en roept heel hard 'Ohohoho.' 'Stil maar,' zegt de leerlingverzorgende en ze wast door. 'Even wassen, het is alleen maar water, het is goed.' Meneer zit stil te snikken.

Volgens de VIB is het belangrijk in het contactritueel om de oudere duidelijk te maken dat het contact beëindigd wordt. Het is niet vanzelfsprekend dat de ander ook begrijpt wat er gezegd wordt of gebeurt. Daarom moet er voldoende aandacht aan besteed worden. In de meeste opnamen wordt het contact afgesloten om de spullen

⁴⁶ De Groot (red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, 23.

klaar te zetten. In bijna alle opnamen stopt de film voor het contact afgesloten is. Alleen in eerste casus, tweede opname is ook de afsluiting van het wassen te zien. Mevrouw zit inmiddels aangekleed in haar rolstoel aan haar tafel.

(b1-02)

De verzorgende vraagt of mevrouw een boterham wil. Ze herhaalt het antwoord van mevrouw: 'Eentje is genoeg.' Ze pakt nog even de arm van mevrouw vast en buigt zich naar haar toe en zegt: 'Dan ga ik even boterhammen halen hè. Tot zo.'

De basisinteractieprincipes

Het contactritueel wordt gevuld met behulp van de vijf basisinteractieprincipes die ik een voor een presenteren en illustreer met behulp van een fragment van een van de zes opnamen over wassen. Het eerste basisinteractieprincipe, initiatieven volgen, laat ik zien aan de hand van het volgende fragment waarin de verzorgende het initiatief van meneer volgt. Ze wacht tot hij klaar is met het krabben van zijn oor en wisselt van aangeboden mouw als blijkt dat meneer toch eerst zijn rechterarm in de trui wil steken.

(b2-02)

De verzorgende zegt: 'Nu hebben we nog een trui. Doen we die ook aan.' 'Ja,' zegt meneer terwijl hij knikt. 'Komt hij over het hoofd,' meldt zij. Hij krabt nu aan zijn rechteroer en ze wacht even tot hij klaar is en zijn hand weg is bij zijn oor. 'Ja, komt hij aan,' zegt ze en ze doet de trui over zijn hoofd. 'Welke arm wilt u eerst?' 'Ja,' zegt hij. 'Deze, oké?' , vraagt zij en ze trekt de trui naar links zo dat hij zijn linkerhand makkelijk in kan steken. 'Meneer Riteco,' zegt ze en ze wacht even. Dan tilt hij zijn rechterhand op. 'Toch die kant,' zegt ze en manoeuvreert de trui de andere kant op. Hij steekt zijn rechterhand in de mouw en zij leidt de hand de mouw door. De andere arm volgt. Ze trekt de trui naar beneden. 'Zo,' zegt ze, 'nu de voorkant, netjes,' terwijl ze nog wat aan de trui trekt. 'Zo. Zit het goed?' 'Ja,' zegt hij.

Het tweede basisinteractieprincipe, ontvangst bevestigen, laat zich zien in de opnamen door letterlijk te herhalen wat de ander zegt zoals in het eerder gegeven fragment dat de verzorgende vraagt of de kleding goed gekozen is. 'Hartstikke mooi,' zegt de mevrouw en de verzorgende herhaalt de woorden letterlijk. Herhaling is een bevestiging van ontvangst van de boodschap. Door de letterlijke herhaling wordt dicht bij het taalgebruik van de ander gebleven. Het volgende fragment wordt gekeken en besproken in de feedbackbespreking. De VIB-er legt uit hoe hier nog duidelijker de boodschap die mevrouw uitzendt ontvangen kan worden.

(b1-03)

Verzorgende 1 buigt zich weer over mevrouw heen en pakt haar op haar rug achter de nek vast en tilt zo haar bovenlichaam iets los van bed. Mevrouw doet haar armen omhoog en

kreunt luid. Ondertussen heeft Verzorgende 2 het nachthemd achter haar rug omhoog gedaan. Mevrouw wordt weer terug op bed gelegd. ‘Linkerarm,’ zegt Verzorgende 2 en ze schuift de arm uit de mouw. Mevrouw mompelt iets. Het nachthemd wordt over het hoofd gehaald. ‘Ooh, auau,’ zegt mevrouw zachtjes. Verzorgende 1 haalt de rechterarm uit het nachthemd. ‘Och germe, germe,’ kreunt mevrouw. De verzorgenden wachten even en kijken mevrouw aan.

(b1-f3)

VIB-er: ‘Wat voor boodschap zendt mevrouw uit?’

Verzorgende 3: ‘Misschien angst en pijn?’

VIB-er: ‘Wat kun je doen als je merkt dat mevrouw het niet gemakkelijk heeft? Jullie geven haar hier even tijd. Dat is goed. Je kunt nog directer reageren op haar boodschap, haar signaal te ontvangen. Hoe doe je dat dan? Door even te stoppen en te laten merken dat je de boodschap gehoord hebt, bijvoorbeeld door te zeggen dat het ook niet meevalt.’

Verzorgende 1 en 2: ‘Ja.’

Basisinteractieprincipe drie is die van het instemmend benoemen. Het gaat erom dat het contact een positieve wending krijgt. Wat de VIB-er in het bovenstaand voorbeeld uitlegt bij het ontvangen van de boodschap is tevens ook een manier om tot instemmend benoemen te komen. Het wordt gevoelsreflectie genoemd. Het negatieve gekerm en au-geroep van mevrouw wordt op gevoelsniveau gereflecteerd door te zeggen dat het ook niet meevalt. Dat instemmend benoemen nog een hele kunst is blijkt ook uit het volgende fragment uit de nabespreking. Het duurt enige tijd voor mevrouw uit de derde casus instemt met wassen. De VIB-er laat zien dat de verzorgende veel ingaat op het ‘nee’ en niet willen van mevrouw.

(b3-o2)

De verzorgende zegt: ‘Dan ga ik water voor je halen is dat goed?’ Mevrouw schudt heftig met haar hoofd en zegt: ‘Neh.’ De verzorgende vraagt: ‘Is dat goed?’ Mevrouw herhaalt: ‘Neh.’ De verzorgende vraagt: ‘Wil je niet gewassen worden? Ik ga je even wassen.’ Mevrouw maakt een klank. De verzorgende zegt: ‘He?’ Mevrouw herhaalt de klank. De verzorgende buigt zich wat verder naar mevrouw toe en zegt: ‘Ik versta het niet.’ De verzorgende buigt nog wat meer naar mevrouw toe en legt haar linkerhand op schouder van mevrouw en zegt: ‘Ik wil je wassen en aankleden.’ ‘Neh,’ zegt mevrouw en schudt weer met haar hoofd. De verzorgende blijft in dezelfde houding staat en zegt: ‘Je moet dadelijk toch mooi worden voor André.’ Ze wrijft over het haar van mevrouw en legt haar hand op bed. ‘Je hebt de hele nacht in bed gelegen. Vind je het goed als ik jou kom wassen?’ ‘Neh,’ zegt mevrouw. ‘Ik wil het toch doen, is het goed?’ ‘Neh,’ zegt mevrouw en ze schudt haar hoofd heen en weer.

(b3-f2)

VIB-er: 'Saskia je gebruikt veel niet, nee, niet gewassen willen worden. Je moet proberen daar uit te blijven. Bij basisinteractieprincipe, het instemmend benoemen, dan moet je proberen er iets positiefs uit te halen.'

Verzorgende 1: 'Maar zij zegt nee, dus je wilt niet wars worden.'

VIB-er: 'Maar je kunt ook zeggen goh dat valt niet mee, dat is moeilijk hè. Ik help je wel.'

Verzorgende: 'Ja?'

VIB-er: 'Dan ga je op het positieve, snap je? Zij vindt het misschien moeilijk of vervelend, maar jij zegt, kom maar.'

Verzorgende: 'Ja.'

VIB-er: 'Dus je bevestigt door te zeggen dat het ook moeilijk is en niet mee valt maar dat je de ander graag wilt helpen. Je moet uit de strijd en negativiteit zien te blijven.'

Basisinteractieprincipe vier betreft het beurtverdelen. Zoals het woord al zegt gaat het hier om een afwisseling in zenden en ontvangen van boodschappen. Het volgende voorbeeld laat een beurtverdeling in moeilijke omstandigheden zien.

(b1-o3)

Mevrouw ligt op haar zij. Haar rug wordt gewassen door Verzorgende 2. Verzorgende 1 staat aan de andere zijde van het bed. Haar hoofd is dicht bij het hoofd van mevrouw, haar hand ligt op de schouder van mevrouw. 'Kunde niet meer?' vraagt de verzorgende. 'Nee,' zegt mevrouw. 'Dan gaan we zo weer terug draaien,' antwoordt Verzorgende 1. 'Ohohoh,' kreunt mevrouw. Verzorgende 1: 'Even nog lekker wassen.' Mevrouw zegt op dezelfde toonhoogte: 'Lekker wassen.' 'Toch wel lekker hè?' zegt Verzorgende 1, waarop mevrouw ja zegt en luid kreunt: 'Ohohoho. O. Ik.' Verzorgende 2 is inmiddels bezig met het insmeren van de stuit. Verzorgende 1 zegt tegen mevrouw dat haar billettjes eventjes ingesmeerd worden. 'Ik weet het niet,' zegt mevrouw. 'Daarom zeg ik het ook,' antwoordt Verzorgende 1. Mevrouw zegt: 'Ik wil het niet' en dat herhaalt ze nog twee keer. Verzorgende 1 herhaalt dat weer en schudt haar hoofd erbij. Mevrouw roept: 'Ohoho' en de verzorgende vraagt of het zo zeer doet. Mevrouw jammert zachtjes.

(b1-f3)

VIB-er: 'Hier zie je goed contact op haar niveau. Zij geeft een boodschap en de verzorgende reageert erop. Dat is een beurtverdeling. Het zijn korte beurten, geen lange verhalen, jullie zijn rustig. Volgen en ontvangen. Dat is voldoende voor de beurtverdeling.'

Leiding geven, het vijfde basisinteractieprincipe is bedoeld om structuur te geven in de complexe, ondoorzichtige en soms bedreigende wereld van de oudere. In de meeste feedbackbesprekingen wordt met leiding geven niet alleen sturing in de communicatie bedoeld, maar ook ten aanzien van het gewenste gedrag van de ander. Er is meer voor nodig dan duidelijk zeggen wat de bedoeling is. 'Een beetje sturing geven' wordt gedaan door een korte verbale boodschap non-verbaal te ondersteunen

en het liefst de ander te laten voelen wat de bedoeling is en zo mogelijk wordt ook de beweging alvast ingezet. In de tweede casus opname drie wordt gezien wat er gebeurt als er niet voldoende leiding wordt gegeven. De leerlingverzorgende wil de meneer op de bedrand helpen om hem daar te wassen, maar ze krijgt hem niet uit bed gedraaid. Ze blijft hem vriendelijk uitnodigen en uitleggen dat hij het bedrek los moet laten, hij zegt wel ja, maar houdt het stevig vast, net als de dekens. Hij gaat steeds harder roepen: 'Ohohoho.' De impasse wordt verbroken als de leerlingverzorgende er een collega bij haalt. Zij zegt kort wat de bedoeling is en weet haar eigen hand tussen die van hem en het bedrek te manoeuvreren. Meneer pakt dan haar hand vast en zo draait ze hem op de bedrand. In de nabespreking wordt gewezen op het verschil in leiding geven.

(b2-f3)

VIB-er: 'Wat gebeurt hier?'

Leerlingverzorgende: 'Hij wordt heel emotioneel. Ik denk door mijn te veel en te snel vragen. Ik vraag heel snel na elkaar iets.'

VIB-er: 'Dat valt je nu op?'

Leerlingverzorgende: 'Ja dat valt me nu op.'

Verzorgende 3: 'Je laat hem de leiding.'

VIB-er: 'Precies, wie heeft hier de leiding?'

Verzorgende 3: 'Meneer.'

VIB-er: 'Ja meneer. Maar hij heeft heel erg leiding nodig. De kunst is alleen hoe geef je hem die. Je moet hem hier meer sturen. Je blijft heel erg zitten in het verbale. Je bent sterk in verbale boodschappen, maar meneer heeft veel meer non-verbale sturing nodig. Je bent zoveel aan het vragen, hij raakt overprikkeld. Je moet echt meer sturen, dat doe je straks wel en zoals we verder kijken doet de collega dat ook. Goed dat je haar erbij gehaald hebt.'

Communicatie bij mensen met dementie

In de opnamen is te zien dat de communicatie van de VIB zich baseert op de contactelementen (het contactritueel en de basisinteractieprincipes). Ook zie ik dat in de opnamen die gaan over het wassen van een bewoner met dementie er in de feedback-besprekingen nog een aantal concrete toespitsingen gemaakt worden die direct te maken hebben met de pathologie van dementie.⁴⁷ Naar de voorgrond worden geschoven: het non-verbaal ondersteunen van de boodschappen, het aanpassen van werktempo en inbouwen van rust en het zorg dragen voor een goede sfeer. Van alle drie de punten geef ik voorbeelden die in de nabesprekingen aan de orde gesteld worden.

⁴⁷ Van der Kooij, *Gewoon lief zijn*, 109.

Non-verbale ondersteuning van korte en concrete boodschappen

Door de cognitieve achteruitgang bij de dementerende wordt het meer en meer aan-nemelijk dat lange ingewikkelde zinnen steeds moeilijker te begrijpen worden.⁴⁸ Bij het kijken naar de derde casus opname drie zegt de leerlingverzorgende tegen meneer: 'Nu doen we het uit en straks doen we alles weer aan.' Te zien is dat meneer deze boodschap volstrekt niet begrijpt. Een verzorgende merkt op dat meneer hier het spoor helemaal bijster is. Daarom, legt de VIB-er uit, zijn korte verbale zinnen nodig die non-verbaal ondersteund worden. De communicatie moet aansluiten op het cognitieve restant in de aangetaste hersenen. Geconstateerd wordt dat ingewikkelde abstracte boodschappen niet meer begrepen worden. De conclusie is dat de boodschappen kort en concreet moeten zijn. Maar zelfs dan is het nog de vraag of de dementerende de bedoeling kan begrijpen. Het is zaak om signalen duidelijk zichtbaar, hoorbaar en voelbaar te geven. Concreet betekent het dat de boodschap non-verbaal ondersteund wordt, bijvoorbeeld in de tweede casus opname twee: de boodschap 'uw gezicht wassen' wordt non-verbaal ondersteund doordat de verzorgende een draaiende handbeweging voor het eigen gezicht maakt. Bovendien laat ze meneer zien en voelen wat de bedoeling is door het natte washandje aan zijn hand te schuiven en naar zijn gezicht te geleiden. De VIB-er complimenteert haar: de boodschap kan niet duidelijker gegeven worden.

Bij dezelfde meneer een paar weken later in opname drie lukt het de leerlingverzorgende niet om hem zelf zijn gezicht te laten wassen. Ze doet er wel veel moeite voor. De VIB-er constateert dat ze het goed doet, ze geeft een korte, non-verbaal ondersteunde boodschap, precies zoals het de vorige keer gezegd is. Maar het lukt niet. Te zien is dat meneer steeds meer wegstijgt van haar. De VIB-er duidt het als volgt. Hier is de grens bereikt wat hem gevraagd kan worden, althans op dit moment. Zijn concentratie neemt af. Daardoor lukt het niet meer om te begrijpen wat de verzorgende van hem wil. Doorgaan heeft geen zin, de VIB-er stelt dat op dat moment de verzorgende het wassen het beste zelf kan doen. In de opname is te zien dat ze dat ook doet. Wel biedt ze meneer de handdoek aan om zijn gezicht af te drogen en dat lukt hem ook. Waarschijnlijk wordt de non-verbale ondersteuning van de boodschap versterkt doordat hij nattigheid voelt.

Samengevat: door cognitieve achteruitgang kan een dementerende taal steeds minder begrijpen en al zeker geen lange zinnen meer. De VIB stelt daarom dat de boodschap kort en concreet moet zijn. Non-verbale ondersteuning is daarbij gewenst. Er is sprake van twee soorten non-verbale ondersteuning: een bijbehorend gebaar maken en de bedoeling laten zien of voelen.

⁴⁸ De Groot(red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, 93-100.

Aanpassen van werktempo en inbouwen van rust

Dementie veroorzaakt vertraging in de verwerkingstijd: het duurt even voor de boodschap doordringt. Daarom is het nodig de mens met dementie voldoende tijd te geven bij de opening van het contact.⁴⁹ Maar, zo blijkt uit de opnamen, ook tijdens het uitvoeren van de handelingen is het niet alleen de kunst om het eigen tempo aan de dementerende aan te passen maar ook een noodzakelijke voorwaarde om de zorg goed te laten verlopen. In de derde casus, opname twee valt het de VIB-er op dat de verzorgende haar vraag herhaalt. De verzorgende legt uit dat ze dat doet om mevrouw wat meer tijd te geven de informatie te verwerken (b3-f2). Als die 'scharniertijd' ontbreekt kan het voor de dementerende erg verwarrend en bedreigend zijn dat er 'zomaar' iets gebeurt. Bovendien, zo blijkt uit de eerste casus, kan de betreffende mevrouw met dementie even 'bijkomen' als er een moment van rust ingebouwd wordt tijdens het handelen (b1-f2).

Als er rust ingebouwd wordt en het werktempo aangepast is op de traagheid van de dementerende dan lijkt het misschien alsof de zorg lang duurt. De VIB-er vraagt de verzorgende van de tweede casus opname twee hoe lang ze denkt bezig geweest te zijn. Bij de video-opname wordt automatisch geregistreerd hoelang de zorg geduurd heeft. Twintig minuten valt in deze opname alles mee, vinden de verzorgenden unaniem. Allemaal beamen ze dat niet te haastig zijn beter werkt, maar soms, zo wordt ook eerlijk gezegd, als het druk is dan lukt het niet om ongehaast te werken: 'Dan heb je ze alvast gedaan voor je er erg in hebt' (b2-f2).

Bij dementie is het ook van belang dat als er van alles moet gebeuren zoals tijdens het wassen, de omgeving rustig is en er geen overbodige prikkels zijn die afleiden. Immers bij dementie neemt het vermogen tot concentreren steeds verder af. Twee dingen tegelijk doen, bijvoorbeeld wassen en ondertussen praten is snel te veel gevraagd.

(b2-f2)

Verzorgende 1: 'Wat ik zelf goed vind als ik naar de opname kijk, is dat ik wel heel rustig blijf. Ik had er ook bewust voor gekozen niet te veel met hem te praten, omdat hij dan afgeleid wordt.'

Verzorgende 3 knikt heftig.

VIB-er: 'Ja, dus rust is belangrijk bij hem?'

Verzorgende 1: 'Ja dat denk ik wel, want als je bij hem veel gaat praten is hij zo afgeleid.'

Verzorgende 3: 'Nou en of, dan komt de informatie helemaal niet meer binnen.'

VIB-er: 'Gewoon niet meer praten dan nodig is. Zou je dat wel doen wat zou je hier dan krijgen?'

V2: 'Dan wordt hij onrustig.'

VIB-er: 'Als je veel praat doe je heel erg een beroep op zijn cognitief functioneren.'

⁴⁹ Idem.

Verzorgende 3: 'En als je dan ook nog wat van hem wilt dan ga je hem onzeker maken.'

VIB-er: 'Ja jij bent gewoon superrustig en je zegt alleen wat je doet. Dat is volgens mij voor hem voldoende. Wat me opvalt op de kamer, het is er rustig. Is dat belangrijk voor hem?'

Verzorgende 2: 'Ja!'

Verzorgende 3: 'Als er iemand in die kamer een bed op komt maken, nou dan is hij zo afgeleid, dat is geen doen dan om hem aangekleed te krijgen.'

Zorg dragen voor een goede sfeer

Het zorg dragen voor een goede sfeer is ook een van de genoemde belangrijke punten in de verzorging bij alle drie de casussen.⁵⁰ In een van de nabesprekingen merkt een verzorgende op dat hoe minder iemand nog begrijpt hoe meer er op sfeer gecommuniceerd moet worden. Ze legt het als volgt uit.

(b2-f2)

Verzorgende 1: 'Je moet niet binnenkomen van ik kom u wassen (met grote armbewegingen) want dan is het gelijk mis, dat werkt niet.'

VIB-er: 'Eerst contact opbouwen, zeg je. Sfeer? Dat is belangrijk?'

Verzorgende 1: 'Ja, eerst kijken of ze wil.'

VIB-er: 'Of ze ontvankelijk is.'

Verzorgende 1: 'Ja eerst vragen, kijken hoe ze reageert, over leuke dingen praten, dat soort dingen eerst.'

VIB-er: 'En van daaruit de zorg op te bouwen.'

De verzorgenden zeggen dat het maken van complimentjes en lachen bij kan dragen aan een goede sfeer. Wat mij opvalt tijdens het kijken naar de opnamen is dat het praten in een voor de dementerende bewoner vertrouwd dialect een prettige sfeer bevordert. Door de Brabantse tongval wordt de taal wat zachter en minder formeel. Het klinkt net als vroeger thuis. Het is ook van invloed op de sfeer of de mensen met de voor- of achternaam aangesproken worden en daaraan gekoppeld met u of jij.

Commentaar en conclusie van Kijkraam Contact

De Video Interactie Begeleiding gaat uit van de aanname dat geslaagde communicatie leidt tot goed contact en goed contact is een voorwaarde voor goede zorg. Geslaagde communicatie bevat in de visie van de VIB het contactritueel en alle vijf de basisinteractieprincipes. De kracht van de VIB is dat de verzorgenden met enige afstand naar (een opname van) hun eigen zorgpraktijk kunnen kijken en er met elkaar over praten. De VIB-er leidt het proces van bewust kijken. De leidende draad is het wel of niet terugzien van de VIB-contactelementen (het contactritueel en de vijf basisinteractie-

⁵⁰ Idem.

principes). Met elkaar wordt gezien en besproken wat voor de zorg bij de betreffende bewoner van belang is.

Wat levert het kritisch stap voor stap meekijken met het VIB-contactritueel en de vijf basisinteractieprincipes op? Door één voor één alle elementen en principes toe te lichten en te voorzien van illustraties die in de feedbackbesprekingen gebruikt worden, presenteer ik alle contactelementen. Soms blijft het bij een verhelderende praktijktoelichting, soms dienen zich complicerende factoren aan die ik hier kort herneem. Bij een tweetal basisinteractieprincipes plaats ik een kritische kanttekening.

Bij het contactritueel valt op dat bij de eerste stap, het openen van het contact het nodig is dat de zorgverlener ook alert is op het werkelijk geopend zijn van het contact tijdens de verzorging. Is de aandacht van de ander afgeleid of weggezaakt dan is het zaak om die aandacht weer te richten, met andere woorden het contact weer te openen. Het afsluiten van het contact is niet veel in beeld gebracht omdat de opnamen meestal stoppen voordat de zorg afgesloten wordt. Het onderhouden van het contact wordt uitgewerkt met behulp van de basisinteractieprincipes. 'Initiatieven volgen' en 'beurtverdelen' blijken niet zo gecompliceerd om uit te voeren. In de nabesprekingen worden illustrerende voorbeelden getoond uit opnamefragmenten. Het gebeurt in de praktijk, maar de VIB wil dat het bewuster gedaan wordt en daarom benoemt ze dit als onderdeel van en voorwaarde voor een goed contact.

'Boodschap ontvangen' lijkt ook duidelijk. Het letterlijk herhalen van de ander is een goede manier om de boodschap te ontvangen en dicht bij het taalgebruik en het begrip van de ander te blijven. Ingewikkelder wordt het voor mij als de VIB-er laat zien dat het ontvangen van een negatieve boodschap alleen gebeurt op niveau van de gevoelsuiting. 'Ja het is lastig voor u, kom maar ik help u wel' is een voorbeeld van een manier van het ontvangen van au-roepen of jammeren. Een signaal als roepen of kermen wordt wel ontvangen, maar de betekenis ervan tegelijkertijd ook genegeerd! Zo reageren de verzorgenden, noch de VIB-er er met afschuw op. Het lijkt aanvaard als iets wat er bij hoort en niet anders kan. Dé vraag die gesteld moet worden namens die mevrouw die zo roept en kreunt is of het ook inderdaad niet anders kan. Is het wassen überhaupt en op de manier waarop het gebeurt en waardoor er zoveel ellende uitgeschreeuwd wordt, ook echt noodzakelijk? De VIB neemt de situatie als een gegeven en daardoor ontstaat de merkwaardige situatie dat volgens de VIB-regels de communicatie goed verloopt, maar tegelijkertijd de mens waar het om gaat leed wordt toegevoegd.⁵¹

Het basisprincipe 'instemmend benoemen' blijkt enige uitleg nodig te hebben, maar dan lijken de verzorgenden de bedoeling wel te begrijpen. Het ingewikkelde bij dit principe is dat het niet zomaar om instemmend benoemen gaat, maar selectief de positieve signalen op te pakken en de negatieve signalen te negeren. Als er geen positieve signalen zijn dan is het de bedoeling om de negatieve signalen om buigen ten

⁵¹ Van Heijst, *Menslievende zorg*, 33.

behoefte van een positieve interactieve sfeer. Gevoelsreflectie is een mogelijke reactie op een negatief signaal bijvoorbeeld roepen of kreunen, waarmee ingegaan wordt op het beleevingsaspect: 'het valt ook niet mee, kom maar ik help u wel.' Deze manier van reageren moet even gesnapt worden, maar is op een bepaalde manier goed uit te leggen en te onderbouwen.

Bij het laatste basisprincipe 'leiding geven' valt me op dat dit meer inhoudt dan louter communicatie. Het leiding geven in de communicatie wordt in de voorbeelden vooral gecombineerd met uitvoering van een handeling, bijvoorbeeld een netbroekje uittrekken of het op de zij draaien in bed om de rug te kunnen wassen. Het wordt benoemd als 'een beetje sturing geven aan het gedrag'. Als het goed gebeurt zit de meneer in de tweede casus tweede opname zo op de bedrand. Als het niet goed gebeurt volgt er een strijd en protesterend geroep van zijn kant. Ik stem in met de VIB dat deze meneer goede leiding nodig heeft. Maar waar ik kritisch over ben is dat leiding geven niet losgekoppeld mag zijn van een constante bevraging of de leiding die gegeven wordt ook het baat van de ander dient. Het uit het bed leiden van meneer is gebaseerd op allerlei overwegingen. Wordt daarbij de (veronderstelde) baat van meneer expliciet meegewogen of over het hoofd gezien en geldt vooral het belang van de verzorgenden of de gewoonte op de afdeling?

Door Kijkraam Contact beschrijf ik wat VIB naar voren brengt op het gebied van contact maken. Ik kan dat systematisch doen doordat ik gebruik maak van de VIB-contactelementen. Zo laat ik zien wat er in de communicatie tijdens het uitvoeren van handelingen goed gaat, minder goed gaat en waar het verbetert. Dementie vraagt om aangepaste communicatie en de VIB is in staat om op dit gebied echt verbeteringen te realiseren, dat wil zeggen zorg die meer ontspannen verloopt dan eerder het geval was. Ik heb ook een aantal kritische vragen bij de VIB te stellen en met name daar waar de methode zich toont als een formele communicatiemethode en de mens en zijn nood of zijn baat over het hoofd gezien wordt.

Schema van de VIB-contactelementen; verrijkt en toegespitst op dementie

Het contactritueel	De basisinteractieprincipes	toegespitst bij dementie
I openen van het contact		
II handhaven van het contact	<ol style="list-style-type: none"> 1. initiatieven volgen 2. ontvangst bevestiging 3. instemmend benoemen; het inhoudelijk appel niet negeren 4. beurtverdeling 5. leidinggeven; en daarbij zich afvragen of het overeenstemt met het goed van de ander 	<ol style="list-style-type: none"> a. non-verbale ondersteuning van korte en concrete boodschappen b. aanpassen van werktempo en inbouwen van rust c. zorg dragen voor een goede sfeer
III sluiten van het contact		

Kijkraam Presentie: nog ongearticuleerd

Specifiek voor de gebruikte opnamen is dat er bij de uitvoering van de zorghandelingen iets wringt, daarom wordt VIB ingezet met het doel om het contact te verbeteren. Het verbeteren van het contact gebeurt niet lukraak, maar afgestemd op wat nodig blijkt bij die specifieke persoon, dus waar de zorgverleners rekening mee moeten houden, wat zij moeten doen of juist niet om te komen tot geslaagd contact. De bepaalde blik waarmee de werkelijkheid bezien wordt noem ik Kijkraam. Ik volg de praktijk, die begint met een zorgverlener die de dementerende gaat verzorgen. Een bepaalde zorghandeling is opgenomen en de video wordt bekeken en besproken in de feedbackbesprekingen. De leidraad hierbij is het maken van contact. Met de Kijkramen Zorghandelingen en Contact blijf ik binnen het VIB-proces. Via de verschillende logica's is het mogelijk gebleken om op een systematische manier de zorgpraktijken te ontsluiten. Via Kijkraam Zorghandelingen doe ik dat aan de hand van een relevant zorgprotocol en bij Kijkraam Contact gebruik ik de VIB-contactelementen als kijk-instrument. Mijn conclusie is dat beide instrumenten geschikt zijn om de gekozen invalshoeken te beschrijven en te laten zien wat er gebeurt – en niet gebeurt – in het complexe proces van zorg.

Aan de hand van beide instrumenten is het mogelijk om bijzonderheden op te merken. Aan de hand van het wasprotocol valt dan op dat bijvoorbeeld het water mogelijk (te) koud geworden is. Aan de hand van het VIB-schema is op te merken dat de verzorgende over het hoofd ziet dat het contact niet geopend is waardoor ze de dementerende overvalt met een natte aanraking, die waarschijnlijk ook nog koud aanvoelt. Het is ook mogelijk gebleken om de beide instrumenten kritisch te bevragen. Zo blijkt bijvoorbeeld het wasprotocol eenzijdig gericht te zijn op hygiëne. Dat strookt niet met de alledaagse ervaringen van het wassen en het ontbreekt dan ook aan een referentie om het belang van het weldoende effect van wassen op waarde te schatten. Bij de VIB-contactelementen blijkt een kritische vraag op zijn plaats of voldoende rekenschap gegeven wordt van bijvoorbeeld de richting waarin de verzorgende de ander met dementie die leiding nodig heeft, stuurt. Met andere woorden staat het goed van de mens met dementie voldoende (bewust) centraal? In het VIB-proces worden ook dingen gezien en gezegd die betrekking hebben op de zorghandelingen. Er worden soms vragen gesteld over de noodzaak van de handeling, of de manier van uitvoering. Ook worden ideeën geopperd om de zorg beter af te stemmen op die specifieke persoon.

Al dit soort elementen die voortkomen uit de beide kijkramen, die wel of juist niet genoemd, gezien en gedaan worden en me opvallen noteer ik als *articulaties* van Kijkraam Presentie. Het gaat bijvoorbeeld over het au-gejammer van mevrouw De Pauw dat kan duiden op leed dat zij ondervindt als ze op haar zij moet draaien tijdens het wassen. Tijdens het terugkijken naar de opnames wordt geen enkele zucht geslaakt of opmerking gemaakt over haar gejammer. Niemand zegt hardop

dat die momenten tijdens de ochtendzorg echt vreselijk moeten zijn voor deze oude mevrouw. Kijkraam Presentie kan dit leed expliciet maken en dat is een voorwaarde om zo efficiënt mogelijk het leed te verminderen. Een ander voorbeeld is het moment waarop mevrouw Konings haar arm met zichtbaar plezier opsteekt. Het doet vermoeden dat er sprake is een soort relatie tussen haar en de verzorgende. Ook een bijzondere uiting van relatie is het moment waarop mevrouw De Pauw met haar kousenvoet over de arm van de verzorgende wrijft en naar haar lacht. De verzorgende kijkt even op en lacht terug. Het wordt in de feedbackbespreking ook gezien als een mooi moment. Het heeft niets van doen met het wasprotocol, het is wel te benoemen als een geslaagd contactmoment, maar in het gebaar ligt meer besloten. Alleen de verzorgenden en de VIB-er brengen het niet op begrip. Kijkraam Presentie kan dat wel benoemen: het moment is een uiting van een soort relatie én tevens zit hier een waardering aan vast: relaties zijn van groot belang als het gaat over goede zorg. Dit soort voorbeelden noteer ik als articulaties en maken duidelijk wat ik beoog met het bekijken en analyseren van zorgopnamen en nabesprekingen via een derde kijraam, Kijkraam Presentie. Ik ben uit op het ontdekken van wat presentie kan betekenen in zorgpraktijken. Op welke systematische manier kan ik Kijkraam Presentie vorm en inhoud geven?

Presentie als een sensibiliserend interpretatiekader

Presentie vraagt aandacht voor lijden, relaties en afstemmen. Kenmerkend voor de methode presentie is openheid in benadering: het ook niet (op voorhand) weten, je laten verrassen, je oordeel opschorten en jezelf openstellen voor de betekenis van de ander of het andere.⁵² Andries Baart schrijft over open en verglijdende aandacht:

Aandacht stelt zich vrij op en wordt 'getrokken': daar moet ze zijn! Aandacht lijkt de weg der directheid te gaan; ze gaat zonder last of ruggespraak erop af. Als aandacht wil waarnemen, zet ze geen loodzware uilenbril op van theorieën, illustere voorgangers en de laatste vondsten: ze gaat onbekommerd te werk, onbemiddeld, de zaken mogen zich direct aan haar melden. Deze aandacht is vederlicht en ongehinderd, ze ligt niet aan de ketting van wetenschappelijke protocollen, ze wordt niet vastgepind op verlichte technieken die haar moeten 'valideren' (vaststellen van haar betrouwbaarheid en geldigheid) en ze hoeft haar waarneming niet voor te leggen aan de galerij der groten. Je kunt ondertussen moeilijk volhouden dat aandacht géén kennisinteresse zou hebben.⁵³

Uitgerust met deze open, verglijdende aandacht ben ik het empirisch materiaal gaan bekijken en herbekijken op een verwonderende manier die echter niet naïef is. Achter deze openheid zit een grondige kennis van de presentietheorie en ook een jarenlange

⁵² Baart, *Een theorie van de presentie*, 211-218, 754-758. Zie ook: Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 25.

⁵³ A. Baart, *Aandacht. Etudes in presentie*, Utrecht 2004, 136.

ervaring als praktiserend verpleegkundige. Presentie functioneert in mijn onderzoek als een sensibiliserend interpretatiekader met allerlei attenderende concepten en referentiepunten.

Zo toegerust bestudeer ik of en in welke articulaties presentie zich laat zien in de opnamen. Ook ben ik er in geïnteresseerd of verzorgenden en de VIB-er deze articulaties wel of niet benoemen en hoe ze deze interpreteren. In het volgende hoofdstuk ga ik onder het Kijkraam Presentie al deze articulaties verzamelen. Het doel van het optekenen en verzamelen van presentiearticulaties (hoofdstuk 5) is om daarna (hoofdstuk 6) een 'presentiekijkinstrument' te creëren zodat het mogelijk wordt om via Kijkraam Presentie zorgpraktijken en zorgvisies op een systematische manier te doorgronden met het oog op ijkpunten voor goede zorg voor mensen met dementie. Het zou ook suggesties kunnen opleveren ter verbetering van VIB.

Conclusie

Via Kijkraam Zorghandelingen heb ik in dit hoofdstuk in een proefanalyse laten zien dat ik aan de hand van een relevant zorgprotocol op systematische wijze kan beschrijven wat er in de zorgopnamen gebeurt of niet gebeurt. Dat geldt ook voor het kijken door Kijkraam Contact aan de hand van de VIB-contactelementen. Ik concludeer dat de proefanalyse geslaagd is. Ik ga beide kijkramen gebruiken om alle casussen te ontsluiten. Kijkend naar zorgpraktijken heb ik nog een derde kijkraam nodig en dat wil ik introduceren als Kijkraam Presentie. Dat heb ik nodig omdat ik op zoek ben naar ijkpunten van goede zorg. Het vermoeden is dat dit Kijkraam Presentie in staat is om zorg(momenten) die deel uitmaken van een zorgpraktijk te interpreteren in het licht van goede, wat mindere of geen goede zorg. De presentiearticulaties die ik op die manier zal vinden ga ik later gebruiken om een presentiekijkinstrument samen te stellen dat gericht is op goede zorg bij mensen met dementie.

Epistemologisch gezien is deze manier anders dan in dit hoofdstuk waar ik bestaande kijkinstrumenten gekozen, uitgeprobeerd en met enkele kleine kanttekeningen bruikbaar heb bevonden. Het kijkinstrument van het Kijkraam Presentie moet nog ontstaan. Wel kan ik presentie gebruiken als sensibiliserend interpretatiekader. Door met open aandacht naar de opnamen te kijken wil ik zo goed mogelijk aansluiten bij de zorgpraktijken zelf, de handelingen die er gedaan worden en VIB die ingezet wordt om de zorg te verbeteren.

In dit hoofdstuk heb ik de proefanalyse rondom een specifieke handeling (wassen op bed) uitgevoerd en ik heb ook maar een beperkt deel van het empirisch materiaal gebruikt. In het volgende hoofdstuk ga ik al het empirisch materiaal van de eerste zeven casussen gebruiken. Dat betekent ook dat er andere handelingen te zien zullen zijn dan alleen wassen. Om ook deze andere handelingen systematisch te kunnen bekijken en te beschrijven wat opvallend is gebruik ik ook de zorgprotocollen eten en drinken, sondevoeding en tillift.

Ten slotte wordt de inzet in het volgende hoofdstuk anders. Is in dit hoofdstuk de handeling (wassen op bed) het uitgangspunt, in het volgende hoofdstuk staat de zorgbehoefte mens met dementie centraal. Hiermee komt ook het proceskarakter van VIB tot zijn recht.

4 Wat de kijkramen laten zien

Inleiding

In het vorige hoofdstuk heb ik via een proefanalyse ondervonden dat ik via twee kijkramen, Kijkraam Zorghandelingen en Kijkraam Contact, fragmenten van de zorgwerkelijkheid zoals die opgenomen zijn systematisch kan beschrijven met behulp van zorgprotocollen en VIB-contactelementen. Beide kijkramen heb ik voorzien van kritische kanttekeningen en juist die blijken inzetbaar als articulaties via Kijkraam Presentie. In de zorgmomenten en de gesprekken daarover gebeurt meer dan te vangen is onder handelingen doen en contact maken. Het doel van dit hoofdstuk is tweeledig. Ten eerste wil ik via de Kijkramen Zorghandelingen en Contact aspecten van de concrete alledaagse zorg voor mensen met dementie beschrijven. Ik bied doorkijkjes in de wereld van zorg waar niet vaak 'toeschouwers' bij aanwezig zijn.¹ Mijn tweede doel is dat ik door het verzamelen van presentiearticulaties in de zeven casussen uiteindelijk een analyse-instrument presentie kan creëren om op meer zorgethische wijze in zorgpraktijken en zorgvisies via Kijkraam Presentie (elementen van) goede zorg te kunnen benoemen en herkennen.

Anders dan bij de proefanalyse focus ik in dit hoofdstuk niet op afzonderlijke handelingen, maar neem ik de bewoner als uitgangspunt. Beschikbaar is het opnamemateriaal van het VIB-proces van zeven bewoners die ik stuk voor stuk ga presenteren en bespreken. Aan iedere persoon wijd ik een paragraaf. Elke paragraaf heeft eenzelfde opbouw. De bewoners introduceer ik aan de hand van wat de verzorgende er over vertelt tijdens het VIB-intakegesprek. Ik vermeld ook de door de VIB geformuleerde probleem- en doelstelling en geef een kort overzicht van wat het totale VIB-proces omvat: hoeveel opnamen er gemaakt zijn en welke handelingen of bijzonderheden de opnamen bevatten. Voor de overzichtelijkheid herhaal ik de probleemformulering van de verzorgenden in een kader. Vervolgens presenteer ik een schema met een kernachtige samenvatting van de hoofdpunten die de afzonderlijke Kijkramen opleveren.

Bij Kijkraam Zorghandelingen vermeld ik welke protocollen ik als kijkinstrument inzet. Iedere opname bekijk ik stap voor stap aan de hand van het betreffende zorgprotocol. In het overzichtsschema geef ik kort weer wat er gedaan wordt en wat uitgaande van het protocol opvallend is in de opname of wat er in de feedbackbesprekingen wel of niet over gezegd wordt. Deze punten werk ik in de tekst onder het schematisch

¹ Schols, *De toekomst van de chronische zorg...ons een zorg?*, 74. De descriptie van momenten van dagelijkse zorgpraktijken biedt inzicht in de complexiteit van het werk van verzorgenden. Schols stelt dat een betere wetenschappelijke onderbouwing van hetgeen er in de chronische zorg gebeurt leidt tot een verbetering van het imago van de chronische zorg.

overzicht verder uit. Op eenzelfde manier beschrijf ik via Kijkraam Contact wat gezien en genoemd wordt als een belangrijk element om het contact te verbeteren waarbij goed contact nagestreefd wordt. Als kijkinstrument gebruik ik het schema van de VIB-contactelementen. Elementen uit beide kijkramen die mogelijk van belang zijn met het oog op goede zorg of het verbeteren van zorg herneem ik in Kijkraam Presentie onder de noemer articulaties. Door met open aandacht en vanuit een presentie gesensibiliseerd interpretatiekader naar de opnamen te kijken zijn er wellicht nog andere elementen die oplichten en die ik kan toevoegen in de lijst articulaties via Kijkraam Presentie.

De zeven bewoners en hun verzorgers heb ik gefingeerde namen gegeven, ze zijn ook genummerd van een tot en met zeven in de volgorde van de binnenkomst van het videomateriaal. Bij het gebruik van fragmenten van het videomateriaal verwijs ik naar het oorspronkelijke VIB-materiaal en de integrale transcriptie die ik daarvan gemaakt heb. Bij de eerste drie bewoners is er wat betreft de handeling wassen een overlap met het vorige hoofdstuk waar ik die handelingen afgezonderd bekeken heb. Nu maken ze onderdeel uit van het VIB-proces waardoor het ook mogelijk wordt om een ontwikkeling in de tijd aan te geven rondom de specifieke bewoner.

Ik kan in de tekst geen beeldfragmenten toevoegen, maar ik probeer wel bepaalde fragmenten zo beeldend mogelijk te beschrijven. Ik gebruik zogenaamde *thick descriptions*, dat is een verhalende en gedetailleerde manier van beschrijven met als doel om zo nauwkeurig mogelijk de werkelijkheid weer te geven. De fragmenten uit de integrale transcripties dienen om het betreffende punt nog krachtiger te presenteren. Ten behoeve van de leesbaarheid is de codering uitgebreider weergegeven dan in het vorige hoofdstuk.

Bewoner 1: Mevrouw De Pauw

De verzorgende vertelt over mevrouw De Pauw die in een verzorgingshuis woont en dementerende is. De laatste maanden gaat mevrouw zowel lichamelijk als geestelijk hard achteruit. Een paar maanden geleden poetste ze zelf haar kamer nog en nu kan ze haar eigen gezicht niet meer wassen. Tijdens het verzorgen is mevrouw snel paniekerig, angstig en verkramp. Ze balt dan haar vuisten en soms verzet ze zich en slaat naar de verzorgende. Moeilijke momenten doen zich voor tijdens het aan- en uitdoen van de pyjama en het omdoen van de liftband. In de tillift verkrampt mevrouw bijna altijd. Het geformuleerde doel van de VIB is om zo goed mogelijk om te gaan met de beperkingen van mevrouw tijdens de verzorging. Daarom is het nodig om het inzicht te vergroten: waarom gaat de verzorging de ene keer gemakkelijker dan een andere keer. Onder gemakkelijk wordt verstaan dat mevrouw niet paniekerig wordt, verkramp of gaat slaan.

Er zijn drie opnamen gemaakt. In de eerste opname is geprobeerd een rustig moment te filmen. Mevrouw zit in haar rolstoel op haar kamer en de verzorgende biedt

haar drinken aan en later helpt ze haar met het geven van de warme maaltijd. In de tweede opname is te zien dat dezelfde verzorgende mevrouw op bed wast en gedeeltelijk aankleedt. Met de tillift wordt ze in de rolstoel gezet en verder aangekleed en ten slotte aan tafel gezet. De derde opname laat hetzelfde verloop van de ochtendverzorging zien, alleen voeren nu twee verzorgenden de verzorging uit.

Ik geef eerst een schematisch overzicht van mijn bevindingen per kijkraam die ik vervolgens in de verdere tekst ontvouwen en verantwoord.

Probleemomschrijving van verzorgenden

Mevrouw raakt tijdens de verzorging snel paniekerig en angstig waardoor ze verkrampd en zich soms tegen de verzorging verzet en zelfs van zich afslaat.

Schema hoofdpunten die de kijkramen laten zien

Kijkraam Zorghandelingen inzet als kijkinstrument: · protocol eten en drinken · protocol wassen op bed · protocol tillift	Kijkraam Contact inzet als kijkinstrument: VIB-contactelementen	Kijkraam Presentie articulaties
In opname 1 biedt de verzorgende mevrouw drinken aan en daarna geeft ze haar de warme maaltijd.	Rust wordt genoemd als een belangrijk element in het contact met mevrouw. In opname 1 wordt het contact goed en hartelijk genoemd. Er is waardering voor de manier waarop de verzorgende de onverstaaanbare klanken waarin mevrouw soms praat ontvangt.	<i>Bij het eten ontbreken elementen die bijdragen tot herkenbaarheid en smakelijkheid van de maaltijd, maar er is wel contact met hartelijke aandachtigheid waardoor het bord bijna ongemerkt leeg raakt.</i>
In opname 2 wordt mevrouw op bed gewassen en daarna met de tillift in de rolstoel gezet. Op bepaalde momenten (met name bij het uittrekken van het nachthemd en bij het draaien op de zij) jammert en roept mevrouw luid 'auauauau' en soms ook nog 'help'. Hangend in de tillift loeit ze aan een stuk door: 'oeioeioei'.	Tijdens het wassen is het contact maken moeilijker. Het inbouwen van rust gaat redelijk maar toch roept en jammert mevrouw veel. Daarom het besluit de ochtendverzorging met tweeën te doen: een wast en een onderhoudt het contact.	<i>De vraag wordt niet gesteld wat het gevaar is van het verstaan van klanktaal.</i> <i>Door middel van aanraken willen de verzorgenden mevrouw geruststellen.</i>
In opname 3 wordt dezelfde zorg verleend maar dan uitgevoerd door twee verzorgenden. Het jammeren en roepen is minder dan in opname 2.	De verzorgenden zijn tevreden met de voortgang die ze geboekt hebben door het traject van VIB.	<i>Na opname 2 wordt de ochtendzorg aangepast (twee verzorgenden) en dat is winst met name bij het op de zij draaien en liggen. Verzuimd wordt te vragen naar het hygiënisch minimum of een weldoend wasalternatief. Onvoldoende wordt gevraagd of dat wat het meeste leed oplevert (nachtthemd uittrekken en vervoer in tillift) niet minder belastend kan.</i> <i>De paradox leed toebrengen bij het helpen wordt nauwelijks expliciet gemaakt. In de praktijk gebruiken de verzorgenden in hun taal verkleinvormen waarmee het leed hanteerbaarder gemaakt wordt.</i>
		<i>Mevrouw wordt door de ellende van het wassen heen geleid. De verzorgende weet dat er daarna waarschijnlijk weer momenten van genoegzaamheid zullen zijn.</i>

Kijkraam Zorghandelingen

In dit kijkraam beschrijf ik wat er in beeld gebracht is van de verrichtingen die in de drie opnamen gedaan zijn. In de eerste opname gaat het over het geven van eten en drinken en ik leg de beelden naast het protocol eten en drinken. In de tweede en derde opname wordt mevrouw gewassen op bed. Daarvoor gebruik ik het protocol wassen op bed. Omdat mevrouw in opname twee ook uit bed getild wordt met een tillift betrek ik tevens het protocol tillift bij het beschrijven van wat ik zie aan het verrichten van handelingen. De betreffende protocollen heb ik geïntroduceerd in hoofdstuk drie.

Drinken en eten geven

In de eerste opname in het eerste fragment komt de verzorgende mevrouw vragen of ze wat wil drinken. Ze gaat eerst zitten aan tafel, en luistert naar wat mevrouw vertelt. Dan pakt ze de beker op die voor mevrouw op tafel staat, haalt de tuit eraf, gaat zelf staan, een beetje achter mevrouw. Ze brengt de beker naar de mond van mevrouw, maar mevrouw zegt dat ze niet hoeft. De verzorgende vraagt nog een paar keer of ze echt niet hoeft. 'Nee,' zegt mevrouw. 'Dan houdt het op,' zegt de verzorgende en ze zet de beker weer op tafel, doet de deksel erop en ze gaat weer zitten. Ze vertelt dat ze 'de aardappels' gaat halen, ze staat op en verlaat de kamer.

De opname wordt vervolgd als de verzorgende weer de kamer inkomt met het warme eten. Op een dienblad staat een bord bedekt met aluminiumfolie. De verzorgende verwijdt dit en een groot bord staat dampend voor mevrouw op tafel. Het is een vakjesbord met een vakje aardappelpuree, een vakje groene groente (spinazie?) en een vakje gepureerd vlees met jus. Op het dienblad staat ook een verpakte portie appelmoes. Mevrouw krijgt een servet om en de radio wordt uitgezet. Hapje voor hapje geeft de verzorgende mevrouw te eten. Per lepel neemt ze uit alle vakjes een beetje eten en mengt er ook appelmoes door. De opname stopt als het bord half leeg is. In de nabespreking hoor ik dat het hele bord leeggegeten is wat alle aanwezige collega verzorgenden verbaast.

Wassen op bed

De ochtendverzorging gebeurt grotendeels op bed. In opname twee en drie is de volgorde van handelen ongeveer gelijk, alleen in de tweede opname wordt de uitvoering door een verzorgende gedaan, in opname drie door twee. Ik beschrijf eerst kort de volgorde van handelen die in beide opnamen ongeveer gelijk verloopt.

De handeling wassen op bed begint met het gereed zetten van de spullen. Het bed wordt op werkhoogte gebracht en mevrouw wordt plat gelegd door de rugsteun te laten zakken. Om het nachthemd uit te doen wordt mevrouw aan haar nek omhoog getild en dat levert luid gekerm en au-geroep op dat in opname twee heftiger klinkt dan in opname drie. In beide opnamen wordt gezegd dat het waswater lekker warm is. Het gezicht van mevrouw De Pauw wordt gewassen en afgedroogd. Daarna haar borst, armen en handen. Haar bovenlichaam is bedekt met een handdoek. Buiten

het zicht van de camera wordt mevrouw aan de voorzijde van onderen gewassen. In beide opnamen wordt mevrouw vervolgens op haar zij gedraaid en worden rug en billen gewassen. Het draaien is een berucht moment waarbij met name in de tweede opname mevrouw erg roept en kermt. Na het aandoen van een schoon nachthemd haalt men met behulp van de tillift mevrouw uit bed wat ook weer het nodige geroep oplevert. De derde opname stopt hier. De tweede opname laat nog zien dat mevrouw in de rolstoel zit en verder wordt aangekleed.

Ingezoomd op het draaien op de zij in opname 2 en 3

Van beide opnamen geef ik een meer gedetailleerde weergave rondom het draaien op de zij om de achterzijde van mevrouw te kunnen wassen. In de tweede opname bereidt de verzorgende mevrouw voor door haar te vertellen dat het de bedoeling is dat ze op haar zij draait om haar rug te kunnen wassen. Ze wijst naar de zijkant van het bed, de andere zijkant dan waar ze zelf staat, en maakt een handgebaar waarbij haar hand die zijkant op beweegt. Ze laat mevrouw die op haar rug ligt en naar de zijkant kijkt zelf het bedrek vastpakken dat omhoog staat. De verzorgende schuift met haar armen onder mevrouw haar lichaam door en zegt dat er gedraaid gaat worden en met een wipje legt ze mevrouw op de zij. Mevrouw roept heel hard en verstaanbaar: 'O, o, o, au, au, au, juffrouw, o au juffrouw.' Eenmaal op haar zij gelegen kreunt ze nog wat door.

In de derde opname lijkt het draaien wat minder moeizaam te gaan, in ieder geval roept en schreeuwt mevrouw niet zo luidkeels als in de vorige opname. Er zijn dan ook twee verzorgenden die mevrouw helpen en bovendien doet mevrouw in deze opname zelf ook actiever mee. Vooraf aan het moment van draaien staan beide verzorgenden een moment stil naast bed, ieder aan een zijde. De ene verzorgende zegt dat mevrouw op haar zij moet draaien, naar haar collega toe. Ze wijst erbij. Mevrouw kijkt die kant op en ziet daar een verzorgende een uitnodigend gebaar maken. Mevrouw zegt dat ze het niet kan waarop de verzorgende haar verzekert dat ze het niet alleen hoeft te doen, dat ze haar gaan helpen. Dan volgt er een wonderlijk moment waarin mevrouw zelf het initiatief neemt. Ze gaat aftellen: 'een, twee drie.' Bij drie wordt ze door vier handen ondersteund en gedraaid. Als ze op haar zij ligt kreunt ze even. De ene verzorgende is achter haar rug bezig, maar de ander is vlak bij met haar hoofd en handen. Deze verzorgende spreekt mevrouw goede moed in en geeft uitleg wat de collega doet. Ze spreekt op sussende toon en ze houdt mevrouw haar hand vast en streelt haar haar.

Met de tillift in de rolstoel

In de derde opname is het moment van het uit bed tillen met behulp van de tillift niet gefilmd. Ik gebruik daarom alleen het volgende fragment uit de tweede opname. Nadat het schone nachthemd is aangedaan kondigt de verzorgende aan dat nu het ergste nog gaat komen. Ze rijdt de tillift naar voren. Ze neemt de tilmat van de tillift

die onder het lijf van mevrouw geschoven moet worden. Dat gebeurt terwijl ze kort op haar zij gedraaid wordt. Het levert het nodige gekreun op. De verzorgende rijdt de tillift dicht bij bed en haakt de clips van de tilmat aan het juk van de tillift. De verzorgende bedient de tillift met behulp van een afstandsbediening. De tillift tilt het juk en de mat op waar mevrouw in ligt. Als ze vrij is van bed wordt het tiljuk iets gekanteld zodat mevrouw in een zittende houding komt te hangen boven bed waarna ze zwevend in de tillift van bed naar de poststoel gebracht wordt. Mevrouw klemt zich met haar handen vast aan het frame van de lift en stoot een aaneenschakeling van luide 'oeioeioei-klanken' uit. De opname wordt even onderbroken en vervolgd als mevrouw in haar rolstoel zit.

Mevrouw moet haar bovenlichaam iets naar voren buigen zodat de verzorgende de mat van de tillift achter haar rug kan weghalen en haar nachthemd wat glad naar achter kan trekken net als een vestje dat mevrouw net aan heeft gekregen. De verzorgende nodigt haar uit naar voren te buigen en dat doet mevrouw zonder probleem. De steunkousen en pantykousen en pantoffels worden aangedaan. Een deken wordt over haar benen gelegd. Ze krijgt medicijnen en de verzorgende rijdt haar aan tafel. De verzorgende poetst de bril van mevrouw en zet deze bij haar op. Ze vraagt of mevrouw zin heeft in een boterham. Mevrouw antwoordt dat eentje genoeg is. De verzorgende zegt dat ze die ene boterham gaat halen, ze verlaat de kamer en de opname stopt.

Kijkraam Contact

Opname 1 wordt positiefgeduid

In de nabespreking wordt over de eerste opname gezegd dat het een aaneenschakeling van mooie contactmomenten is. De verzorgende zegt dat het uitzonderlijk goed ging die keer met eten geven. De collega's geven aan echt verbaasd te zijn dat mevrouw zo vriendelijk is en bovendien het hele bord leeg heeft gegeten. Samen wordt gekeken welke basisinteractieprincipes te herkennen zijn. Op de eerste plaats zien ze dat rust belangrijk is. Ze benoemen bijvoorbeeld dat de verzorgende ruim de tijd neemt om het contact te openen en ook bij mevrouw aan tafel gaat zitten waardoor ze rust uitstraalt. Tevens wordt gezegd dat ze de rust neemt om aandachtig te luisteren naar wat mevrouw allemaal zegt als ze vraagt hoe het met haar gaat.

De VIB-er benoemt het ook als geslaagde beurtverdeling en het ontvangen van de boodschap. Maar er blijkt wel iets specifiek aan de hand te zijn. Mevrouw praat in onverstanebare klanken. De verzorgende zegt in de nabespreking dat ze mevrouw niet kon verstaan, maar toch praatte ze met haar mee. Ze reageerde op gezichtsuitdrukkingen en daar ging mevrouw dan weer op door. De VIB-er en de collega's spreken hun waardering uit dat de samenspraak er goed uitziet, ook omdat ze samen zichtbaar plezier hebben. Dit laatste wordt ook in verband gebracht met het bevorderen van een gezellige sfeer. De VIB-er laat zien dat er een positieve wisselwerking gaande

is die beïnvloed wordt door de stem van de verzorgende die duidelijk en mild van intonatie is.

De VIB-er concludeert dat het lijkt of het eten ondergeschikt gemaakt wordt aan de levendige interactie tussen de verzorgende en mevrouw De Pauw, terwijl het bord ondertussen wel leeg raakt. 'Rustig maar ondertussen wel dooreten,' wordt er gezegd. Een verzorgende maakt nog wel een opmerking. Zij beaamt dat rust in de verzorging bij deze mevrouw belangrijk is, omdat als je zelf onrustig bent mevrouw ook onrustig wordt. 'Maar,' voegt ze er aan toe: 'Er is bijna nooit tijd om rustig te zijn. Het is altijd druk en we zijn nooit ongehaast.'

De conclusie na opname 2

In de tweede feedbackbespreking vertellen verzorgenden dat ze naar aanleiding van de vorige keer geprobeerd hebben meer rust in te brengen tijdens de verzorging. Maar, zo zeggen ze, tijdens het wassen is dat lastiger dan tijdens het eten geven. Toch zien ze in opname twee een paar momenten waarop het de verzorgende goed lukt om de rust te doen terugkeren. Dat geeft ook het volgende fragment weer.

(bewoner1-feedbackbespreking2)

VIB-er: 'Op moeilijke momenten merk je dat de spanning bij haar gaat oplopen. Bij het naar voren komen om de pyjama uit en aan te doen, bij het draaien. Dat levert pijn en angst op. Te snel werken geeft een averechts effect. Wat je goed doet is tempo aanpassen en rust inbouwen en dan ligt ze wel op haar zij. Ze heeft er wel last van. Pijn waarschijnlijk, dat kun je aan haar merken. Je doet haar zeer maar daar kan je verder niet veel aan doen. Je hebt een goed contact met haar. Je hebt hier meer aandacht voor haar dan voor het werk dat je moet doen. Ze kan telkens even op adem komen.'

In het fragment benoemt de VIB-er dat de verzorgende mevrouw pijn doet tijdens het handelen. Dat is enige keer dat dit expliciet benoemd wordt in het proces van VIB bij deze mevrouw. Het lukt de verzorgende redelijk wel wordt geconcludeerd, maar al pratende met elkaar wordt vervolgens hardop gevraagd of het niet beter zou zijn de verzorging met twee verzorgenden te doen. Er worden voor- en nadelen van deze optie genoemd.

(bewoner1-feedbackbespreking2)

Verzorgende 2: 'Ze is wel een beetje angstig.'

VIB-er: 'Ja, maar het is wel te doen. Goed contact. En Karin is hier maar alleen. Ik kan me ook wel voorstellen dat je de verzorging met tweeën zou doen.'

Verzorgende 1: 'Maar dat gaat ten koste van de rust.'

VIB-er: 'Ja met tweeën ben je geneigd sneller te gaan.'

Verzorgende 2: 'En je bent toch geneigd samen te praten over haar heen.'

VIB-er: 'Dan volg je haar niet meer. Dan reageer je niet meer op haar boodschappen. Wat is belangrijk?'

Verzorgende 3: 'Contact houden en rust.'

VIB-er: 'Maar dat kan ook als je met tweeën bent en dat goed afspreekt. Dan moet je niet alles tegelijk doen, niet de een wassen en de ander alvast afdrogen. Maar een ding tegelijk doen en de ander is er alleen voor het contact en het ondersteunen bij bijvoorbeeld het hoofd omhoog doen bij het uitdoen van de pyjama. Dan zou die handeling wat prettiger verlopen. Minder inspannend voor jullie en voor haar.'

Er wordt tijdens de tweede nabespreking geen besluit genomen, maar in de derde opname wordt het wassen op bed door twee verzorgenden gedaan. De moeilijke momenten tijdens de zorg duren korter. De taakverdeling tussen de twee verzorgenden gebeurt zoals de VIB-er het heeft voorgesteld. Niet zoals in de zorg vaak gebeurt bij samen wassen, de een wast de ander droogt. Hier voert de ene verzorgende de handelingen uit en de andere verzorgende is vrijgesteld om het contact te onderhouden.²

De conclusie na opname 3

De verzorgenden zijn erg tevreden over het wassen met tweeën waardoor het contact beter is en mevrouw minder roept en gilt tijdens de verzorging.

Articulaties Kijkraam Presentie

Eten met hartelijke aandachtigheid

Er wordt niets gezegd in de feedbackbesprekingen waardoor mij duidelijk zou kunnen worden wat nu precies de bedoeling van dit aanbod van drinken was. De tuitbeker staat voor mevrouw op tafel. Blijkbaar weet de verzorgende dat mevrouw uit zichzelf niet (voldoende) drinkt. Ik weet niet of het aanbieden van het drinken op vaste tijden gebeurt of dat het nu toevallig zo uitkwam, misschien vanwege de video-opname. Op zich is drinken geven voor het eten niet handig als er daarna goed gegeten moet worden, omdat vocht de maag vult. Ik zie dat de verzorgende de beker drinken rustig en vriendelijk aanbiedt en het weer net zo rustig en vriendelijk neerzet als mevrouw geen drinken hoeft.

Er wordt ook niets gezegd in de nabespreking waaruit ik kan afleiden sinds wanneer en waarom ze besloten hebben mevrouw te helpen met eten geven.

Tijdens het VIB-intakegesprek is gezegd dat ze zo hard achteruit is gegaan en zo vermoeid is dat ze echt niets meer zelf kan. Ze kan niet meer in de eetzaal eten. Ze eet amper meer tenzij ze een goede dag heeft. Vanuit het protocol eten en drinken gezien,

² *What do you see* (dvd), 2005, A. Waring (regie). Op indrukwekkende wijze is in beeld gebracht wat er gebeurt als verzorgenden over het hoofd van mevrouw heen praten tijdens het wassen. De dvd is door de zorggroep Solis verspreid onder medewerkers, vrijwilligers en betrokkenen.

ontbreken er bij de maaltijd een aantal elementen die bijdragen tot herkenbaarheid en smakelijkheid van de maaltijd. Daarbij kan gedacht worden aan een gedekte tafel, een gewoonte die bij veel ouderen nog hoog gewaardeerd wordt. Het enorme grote bord met het gepureerde eten in vakjes oogt niet appetijtelijk. Het is wel goed warm, maar dat zegt niks over de smaak. Mevrouw heeft geen gelegenheid om voor of na het eten te bidden. Maar misschien weet de verzorgende dat ze dat nooit gedaan heeft of niet meer wil. Wat wel gebeurt is dat het eten aandachtig gegeven wordt.³ Hapje voor hapje, de verzorgende wacht tot mevrouw klaar is met doorslikken en weer gereed is voor de volgende hap. Als mevrouw aan haar neus gaat krabben, wacht ze tot mevrouw daarmee klaar is, voor ze weer een hapje aanbiedt. Als ze ziet dat mevrouw het eten niet goed wegslikt maakt ze het wat smeùiger door appelmoes toe te voegen. Het ziet er niet naar uit dat mevrouw het echt lekker vindt, maar ze opent wel telkens weer haar mond.

De collega's zijn bij het kijken naar de opname erg verbaasd dat mevrouw dat grote bord helemaal leeg eet. De VIB-er concludeert dat het lijkt of het eten ondergeschikt gemaakt wordt aan de levendige interactie tussen de verzorgende en mevrouw De Pauw, terwijl het bord ondertussen wel leeg raakt. Vanuit presentieperspectief kom ik tot een soortgelijke conclusie. Ondanks dat er een aantal elementen ontbreken die het protocol naar voren schuift (een gedekte tafel, een smakelijk opdienen van het eten, gelegenheid tot bidden of danken) eet mevrouw haar bord leeg en dat laatste verbaast de collega's. Het ziet er naar uit dat deze verzorgende in de opname mevrouw zo meevoert in het gezellig samen zijn en de hartelijke aandachtigheid dat bijna ongemerkt het hele bord eten op gaat.⁴

Het verstaan van taal in klanken

Soms praat mevrouw in verstaanbare woorden en zinnetjes, soms zijn er hele stukken waarin ze zich in klanken uit. In de eerste opname reageert de verzorgende op die klanken alsof ze het verstaat. In de nabespreking wordt dit zeer positief gelabeld. De verzorgende pakt hoorbaar de toon van mevrouw over en de VIB-er benoemt het als een goede manier om haar te laten merken dat de boodschap ontvangen is.

(bewoner1-feedbackbespreking 2)

VIB-er: 'De stem geeft aan dat het een prettig contact is. Mevrouw is hier iets aan het vertellen en de verzorgende luistert aandachtig en knikt instemmend. Weet iemand waar mevrouw het over heeft? Nee, niemand weet wat ze vertelt, maar toch is de boodschap ontvangen.'

3 Aandacht is onlosmakelijk met presentie is verbonden. Zie o.a.: Baart, *Een theorie van presentie*, 737, Baart, *Aandacht*, 84, Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 147,148.

4 Hartelijkheid, gezelligheid zijn woorden die bij presentie horen. Zie bijvoorbeeld: Baart, *Een theorie van de presentie*, 736, Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 91.

Als ik bij het herhaald afkijken van de opnamen het geluid uitzet dan zie ik twee mensen die zeer geanimeerd met elkaar in gesprek zijn en ook samen lachen. Maar het ligt ingewikkelder dan aannemen dat de boodschap ontvangen wordt, tenzij de inhoud wordt losgeknipt uit de boodschap. De vraag is of de verzorgende er niet te makkelijk van uit gaat dat mevrouw niet verstaanbaar is. Doet ze wel voldoende moeite om mevrouw te begrijpen of walst ze vrolijk over eventuele aanwijzingen heen? Wat ik niet weet is of deze verzorgende al vaak moeite gedaan heeft mevrouw letterlijk te verstaan en tot hoeveel frustratie en verdriet dat heeft geleid. Misschien is dit uiteindelijk een manier om zo dragelijk mogelijk om te gaan met het verlies van taal. De spannende vraag is of de verzorgende haar inderdaad niet verstaat ook al uit mevrouw zich in klanken en niet in woorden. Zou zij, die deze mevrouw al langer kent en met haar begaan is, mevrouw verstaan zonder woorden? Er wordt in de opname een andere vorm van communicatie naar voren geschoven dan een die geijkt is op woorden en zinnen en verwant is met de manier van communiceren die gebruikt wordt in de omgang met kleine kinderen en dieren, maar ook verwant is aan de zeggingskracht van kunst, muziek en poëzie.⁵

Het bevragen van de ochtendzorg

Als de verzorgenden in de nabesprekingen over mevrouw praten klinkt uit hun woorden betrokkenheid door bij 'hun' mevrouw die zo snel achteruitgaat. De zorg, zeker op bepaalde momenten is ernstig belastend voor mevrouw De Pauw. De VIB is ingezet om de zorg minder moeilijk te doen verlopen. Daarmee wordt bedoeld de zorg dragelijker te maken of minder ondragelijk.

De vanzelfsprekendheid van het wassen op bed wordt niet bevestigd. Niemand vraagt zich af of mevrouw wel elke dag gewassen moet worden als dit voor haar zo belastend is. De vraag of de zorg handiger gedaan kan worden, zodat ze er de facto minder last van heeft komt wel aan de orde. De weg die de verzorgenden inslaan is dat ze voortaan mevrouw met tweeën wassen zoals gebeurt in opname drie. Bij het terugkijken wordt gezegd dat het echt scheelt. Mevrouw roept minder hard en lang tijdens de moeilijke momenten in opname drie. Met name wordt er winst geboekt bij het draaien en op de zij liggen. Dat komt omdat vier handen het moeilijke moment lichter maken, maar vooral omdat de ene verzorgende vrij gehouden is om het contact te onderhouden. Wat ze eigenlijk tijdens de wasbeurt doet is relationeel houvast

5 I. van Delft, 'Dementees is een taal. Communiceren met dementerenden' in: *Maandblad Geestelijke Gezondheidszorg*, 62, 2, 2007, 119-126 pleit voor het leren verstaan van de taal van dementerenden (het zogenaamde Dementees) door te letten op kleur, compositie, toonhoogte, ritme, naar de muziek in taal. Wie Dementees beheerst kan lezen wat iemand met dementie nodig heeft en daarop afstemmen. Van Delft maakt een vergelijking met ouders die hun jonge kind lezen en tegemoetkomen aan wat het op dat ogenblik nodig heeft. Ook in de wereld van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking schiet de taal van de rede te kort, aldus: H. Meininger, 'Zin leren zien. Zinervaring en levensbeschouwing in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking' in: M. Kwekkeboom, M. Wijnen-Sponselee (red.), *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda 2005, 61.

bieden waardoor ze mevrouw door het wassen heen kan begeleiden. Het betreft immers een mevrouw die het doel van het wassen niet meer kan overzien en niet meer kan begrijpen wat er met haar en haar lichaam gebeurt, alleen dat het op dat moment zeer doet en dat roept angst en weerstand op. Precies dat stuk wordt ondervangen door de tweede verzorgende die dicht bij haar is (zichtbaar met haar hoofd vlak bij het hoofd van mevrouw, terwijl ze haar hand vasthoudt) en haar vertelt wat er gebeurt, hoe lang het nog duurt en probeert haar moed in de spreken en te troosten. Ik kom er nog op terug hoe ze dat doet.

Andere onderdelen van de zorg die mevrouw doen roepen en jammeren worden niet of onvoldoende bevraagd op hun noodzaak, terwijl iedereen het er wel over eens is om welke momenten het gaat. Het uittrekken van de nachtjapon is een berucht moment. Waarom wordt mevrouw eerst plat gelegd om vervolgens omhoog getrokken te worden om de nachtjapon uit te kunnen doen. Zou dat niet anders kunnen? Met behulp van de elektrische rugsteun zou ze al meer tot zit kunnen komen. De VIB-er stelt deze vraag, zowel in tweede als derde nabespreking, maar de verzorgenden gaan hier niet op in. Over het verplaatsen van mevrouw met de tillift wordt niets opgemerkt. Het protocol tillift geeft aanleiding om de angstervaring van mevrouw serieus te nemen. Bovendien is de vraag te stellen of het uit bed komen niet anders kan. Misschien niet en zou mevrouw zonder passieve tillift nooit meer uit bed kunnen komen of zou dat nog belastender zijn voor haar of de verzorgenden. Het punt is dat gezien moet worden dat het zweven tussen hemel en aarde in de tillift een zeer angstige ervaring is voor mevrouw, elke keer weer, en dat daarom de vraag gesteld moet worden of het niet anders kan.⁶

Het leed hanteerbaar maken

Mevrouw wordt tijdens de zorg vaak paniekerig en angstig. Om dat te verminderen wordt de VIB ingezet. Tijdens de feedbackbesprekingen zeggen de verzorgenden wel indirect dat er een verband is tussen hun handelen en de last en het leed dat mevrouw ondervindt, maar het wordt eigenlijk niet expliciet benoemd. Slechts een keer legt de VIB-er een rechtstreeks verband tussen handelen en pijn veroorzaken. Hij zegt in de tweede feedbackbespreking tegen de verzorgende naar aanleiding van het jammeren van mevrouw als ze op haar zij gedraaid wordt dat ze, de verzorgende, mevrouw pijn doet. Hij voegt er wel gelijk aan toe dat de verzorgende dat ook niet kan helpen. Er wordt in de nabesprekingen niet apart stil gestaan bij de paradox dat de verzorgenden mevrouw willen helpen en haar daarmee leed toevoegen.⁷

6 Loopbrug Jack kan een alternatief voor de tillift zijn en wordt aanbevolen voor demente mensen voor wie de tillift geen pretje is. Zie: www.innovatiekringdementie.nl (augustus 2009); Innovatiekring Dementie is een vrijzinnige beweging van zorgprofessionals, wetenschappers en mantelzorgers die zich richt op kwaliteit van leven van ouderen met dementie. IDé verzamelt, verspreidt en ondersteunt goede voorbeelden, wetenschappelijke kennis en experimenten.

7 Van Heijst, *Menslievende zorg*, 33-35, 114. De paradox dat zorg die bedoeld is om te helpen ook leed toevoegt is gemunt door Annelies van Heijst.

De verzorgenden zelf benoemen het niet zodanig, maar lijken het leed dat zij mevrouw aandoen wat kleiner te maken door regelmatig het woord ‘eventjes’ (in dialect klinkt het als ‘efkes’) te gebruiken, bijvoorbeeld eventjes draaien of eventjes de billetjes insmeren dat dan klinkt als: ‘efkes de billekes insmeren’.⁸

Rust en geruststelling

Rust nemen wordt naar voren geschoven als een element dat bij deze mevrouw van groot belang geacht wordt. Omdat haar tempo van denken en begrijpen afgenomen is, maar ook is gebleken dat rust kan zorgen dat de opgelopen spanning weer afneemt. Het werkt gunstig om de handeling een moment te onderbreken en mevrouw even tijd te gunnen om de opgebouwde spanning te verminderen. Gezegd wordt dat wassen meer spanning geeft dan bijvoorbeeld eten geven en daardoor complexer is om uit te voeren. In de tweede en derde opname worden een aantal momenten bekeken waarop dat redelijk goed lukt. Op het moment dat de handeling stopt vloeit alle aandachtigheid van de verzorgende(n) naar mevrouw zelf. Een van de verzorgenden maakt tijdens de nabespreking een verbinding tussen rust inbrengen en mevrouw een veilig gevoel geven, haar geruststellen. Ik beschrijf nauwkeurig wat er gedaan wordt op het moment dat benoemd wordt als rust inbouwen en dat blijkbaar ook geruststellend werkt. De verzorgende stopt haar handelen, kijkt mevrouw aan, glimlacht meestal, praat zachtjes op geruststellende toon, opvallend is ook dat er tegen haar gesproken wordt in dialect waardoor de woorden wat zachter van klank worden. Ze raken mevrouw ook veelvuldig aan: even door haar haar strijken, haar wang aanraken of de hand op haar hand leggen.

Typerend voor de verzorgenden in deze casus is dat ze het aanraken ‘aaien’ noemen. Tijdens het VIB-intakegesprek vertelt de verzorgende dat ze er huiverig voor is dat collega’s zien dat zij mevrouw telkens aanraakt. Ze zegt: ‘Als anderen je zien dan ga je haar niet een beetje staan aaien.’ Maar in de eerste opname vergeet deze verzorgende misschien de aanwezigheid van de camera, in ieder geval raakt ze mevrouw telkens weer even aan door haar hand op haar arm te leggen of even over haar wang te strijken. Het wordt in de eerste feedbackbespreking gezien en benoemd als een manier om te communiceren zonder woorden. In de tweede opname laat dezelfde verzorgende dit type aanraken weer veelvuldig zien en wordt het geduid als een manier om mevrouw te laten voelen dat er iemand bij haar is en dat ze veilig is. De collega’s gebruiken ook het woord ‘aaien’ Ik weet niet in hoeverre de opnamen en nabesprekingen hierop van invloed zijn, maar in de derde opname zie ik de verzorgenden ook telkens weer mevrouw even aanraken.

⁸ Geelen, *Dementie*, 19 wijst erop dat het gebruik van verkleinwoorden bij mensen met dementie het respect aantast. Mijn interpretatie is in deze context dat de verkleinwoorden een poging zijn het ongemak lichter te maken; bovendien wordt gezegd dat het niet lang duurt.

Op weg naar een moment van genoegzaamheid

Als in opname twee mevrouw De Pauw uiteindelijk in haar eigen stoel aan tafel zit, haar netjes gekamd, bril op, dan is het moeilijk voor te stellen dat deze vrouw het zielige jammerende hoopje mens was van eerder die opname. Ze lijkt wel een ander mens geworden. Er is een klein mooi moment waarop ze blijkt geeft van haar genegenheid voor de verzorgende. In de nabespreking wordt het gewaardeerd als een prachtig moment.

(bewoner1-opname zorgsituatie2)

Mevrouw zit in haar rolstoel en de verzorgende pakt haar kousen. Ze knielt bij het voeteneinde van de rolstoel en trekt het steunkousje aan en vraagt of het koud is. Ze pakt de pantykous en zegt: 'Zo meteen niet meer als de schoenen aan zijn.' Ze doet het pantykousje over de steunkous. Ondertussen wrijft mevrouw met haar rechter blote voet over de arm van de verzorgende. Ze kijkt ondertussen lachend naar de verzorgende. Deze kijkt naar de wrijvende voet over haar arm en kijkt dan op naar mevrouw en lacht naar haar. Ze pakt de tweede steunkous, draait hem binnenstebuiten en slaat het voorste uiteinde een stukje om en trekt het steunkousje aan.' Zo,' zegt ze en wrijft de rimpels uit de kous omhoog, 'Pantykousje erover en pantoffels aan.' Als het allemaal aan is, komt ze overeind en zegt: 'Dat hebben we weer goed gedaan met z'n tweeën.' Ze lachen samen.

Wat hebben ze eigenlijk gedaan samen? De verzorgende heeft geprobeerd zo goed en kwaad het ging naar dit moment toe te werken: mevrouw keurig verzorgd in haar eigen stoel. Waarschijnlijk heeft de verzorgende wéét van de verandering die optreedt als mevrouw De Pauw eenmaal in haar stoel zit. Daar leidt ze mevrouw heen. Het is maar een klein moment maar het wordt gezien en gewaardeerd: mevrouw die wrijft met haar blote voet over de arm van de verzorgende en kijkt haar daarbij lachend aan. Het is een moment van genoegzaamheid.

Bewoner 2: Meneer Riteco

De verzorgende vertelt dat meneer ongeveer een jaar bij hen op de afdeling is. Hij is dementerende en waarschijnlijk heeft hij ook de ziekte van Parkinson maar dat onderzoek is nog gaande. In het begin ging de verzorging goed. Hij was behulpzaam. Je kon goed contact met hem hebben. Meneer Riteco is de laatste tijd heel hard achteruitgegaan. Hij zegt niet veel meer, is erg naar binnengekeerd en hij lijkt niet meer te begrijpen wat er van hem gevraagd wordt. Het probleem waarvoor VIB ingezet wordt is dat meneer vreselijk kan roepen tijdens de verzorging. Als hij aangeraakt wordt verstijft hij. Hij gaat dan ook mopperen, dat wil zeggen eentonige geluiden maken die ontevreden klinken. Volgens deze verzorgende wordt meneer niet boos tijdens de verzorging, tenzij er aan hem getrokken of geduwd wordt om iets voor elkaar te krijgen. Hij heeft een hekel aan wassen, zodra hij water voelt begint hij te roepen. Kleine

dingen zelf doen lukt hem steeds minder en meneer reageert geïrriteerd als iets hem niet lukt. 's Avonds lijkt het hem iets beter te gaan dan in de ochtend.

Het doel van de VIB is om een benaderingswijze te vinden waarbij hij zo prettig mogelijk verzorgd kan worden. Gezocht moet worden naar een goede manier om hem dingen duidelijk te maken. De verzorgenden willen ook graag te weten komen waar ze hem een plezier mee kunnen doen, behalve dan hem lekker rustig in de stoel laten zitten met een muziekje erbij en dus niets van hem vragen; op die momenten is meneer tevreden.

De eerste opname wordt gemaakt met dezelfde verzorgende als van het VIB-intakegesprek. In de andere opnamen is zij er niet bij vanwege ziekte. Er wordt een rustig moment gefilmd waar de verzorgende met meneer naar zijn kamer loopt om van trui te wisselen. Het heeft een praktische reden: zijn vrouw wil de trui die meneer aan heeft meenemen om thuis te wassen. Uit deze opname komen een aantal punten naar voren die het contact met meneer positief bevorderen. De twee volgende opnamen zijn gemaakt tijdens de ochtendverzorging. De derde opname dient ook een ander doel: een bijdrage leveren aan het leerproces van een leerlingverzorgende.

In beide wasbeurten wordt meneer zittend op de bedrand van boven gewassen. Voor de onderwasbeurt gaat hij staan. In de eerste wasbeurt gaat het vrij vlot allemaal, pas bij het spuiten van deodorant begint meneer te jammeren en te huilen. In de opname met de leerling kost het buitengewoon veel tijd om hem zittend op de bedrand te krijgen. Er zijn een aantal momenten dat hij behoorlijk jammert en roept. Opvallend in alle opnamen is dat meneer vrijwel op alle vragen 'ja' zegt.

Ik geef eerst een schematisch overzicht van mijn bevindingen per kijkraam die ik vervolgens in de verdere tekst ontvouw en verantwoord.

Probleem volgens de verzorgenden

Meneer roept regelmatig tijdens de verzorging, soms erg hard. Waarschijnlijk omdat hij niet meer begrijpt wat er van hem verlangd wordt.

Schema hoofdpunten die de kijkramen laten zien

Kijkraam Zorghandelingen inzet als kijkinstrument: protocol wassen op bed	Kijkraam Contact inzet als kijkinstrument: VIB-contactelementen	Kijkraam Presentie articulaties
In de eerste opname krijgt meneer een schone trui aan.	Om meneer duidelijk te maken wat de bedoeling is moet de communicatie aangepast worden. Ontdekt wordt dat het eigen tempo aanpast moet worden aan de traagheid van meneer.	<i>Bij het verwisselen van de trui in opname 1 koersen de verzorgende en meneer op hun onderlinge band.</i> <i>Het niet wassen van de voeten en benen in opname 2 wordt opgemerkt en besproken, maar niet herleid tot de vraag naar een persoonsgebonden hygiënisch minimum en een afspraak.</i>

In de tweede opname wordt meneer gewassen op de bedrand en voor de onderbeurt gaat hij staan bij het nachtkastje. Alleen bij het aanbrengen van deodorant raakt meneer van slag: hij huilt en kermt zachtjes. Daarom wordt afgesproken voortaan geen spuitbus maar een roller te gebruiken.	Telkens weer moet het contact heropend worden en korte verbale boodschappen moeten non-verbaal ondersteund worden.	<i>De manier van het aanbrengen van deodorant wordt bevraagd en veranderd, maar de vraag waarom deodorant aangebracht wordt als het overlast bezorgt wordt niet gesteld.</i>
	Zonder leiding is meneer stuurloos.	<i>Er wordt geconstateerd dat de volgorde van wassen in opname 2 iets anders is dan die in opname 3 zonder dat genoemd wordt wat het verschil is voor meneer.</i>
De derde opname gaat ook over wassen. Het kost de leerlingverzorgende veel moeite om meneer uit bed op de bedrand te krijgen. Meneer houdt zich stevig vast aan het bedrek en de dekens en jammert meerdere malen luidkeels.	Meneer gedijt bij rust. Hij wordt onrustig onder de stortvloed van woorden in opname 3.	<i>In opname 2 houdt meneer een washandje vast waarmee hij voortdurend over zijn borst wrijft, terwijl de verzorgende hem ondertussen met een ander washandje wast. In opname 3 probeert de verzorgende meneer het washandje te geven en hem zelf deelhandelingen te laten doen. Dat lukt niet en hij wordt er onrustig van.</i>
	Meneer zegt continu 'ja', maar dat is niet altijd een bevestiging. Het kan de verzorgende op het verkeerde been zetten.	<i>In opname 2 toont zich na het wassen een andere meneer Riteco, namelijk een net verzorgde vriendelijk lachende heer.</i>
		<i>De temperatuur van het waswater in opname 3 wordt niet bevraagd.</i>
		<i>Leiding geven is noodzakelijk. Maar – zeker bij protest en het gestuntel van opname 3 – moet de vraag gesteld worden of meneer geleid wordt overeenkomstig zijn eigen goed.</i>

Kijkraam Zorghandelingen

De eerste opname

Deze opname is niet geschikt om naast een specifiek protocol te leggen. Het betreft de handelingen samen door de gang lopen en een trui verwisselen. Ik beschrijf kort wat er te zien is. In deze opname lopen de verzorgende en meneer langzaam samen door de gang naar zijn slaapkamer waar zij hem helpt te gaan zitten op de bedrand. De verzorgende zet zijn bril af en legt die op het nachtkastje. Ze doet zijn trui uit en geeft ondertussen gerichte aanwijzingen als: 'uw arm omhoog doen, ja goed zo, nu de andere arm.' Als de trui uit is legt ze die opgevouwen op bed. Ze loopt naar de kast, pakt een schone trui en helpt meneer deze ook weer stap voor stap aan te trekken. Ze zet zijn bril weer op, helpt hem met opstaan en gearmd lopen ze terug door een lange gang waar kerstversiering hangt naar de huiskamer waar de echtgenote van meneer Riteco op hem wacht. De hele onderneming gaat zonder roepen. Meneer richt zich erg op de verzorgende (in zijn blik, in het opvolgen van haar aanwijzingen) en de verzorgende let nauwkeurig op hem.

Wassen en aankleden in opname 2

In de tweede opname wordt meneer wakker gemaakt. Na de begroeting en het klaar zetten van de spullen begint de verzorgende met hem een schoon netbroekje aan te doen. Meneer moet daarvoor van zijn zij op zijn rug draaien en dat lukt niet goed, maar de verzorgende heeft ruimte genoeg om het toch uit te krijgen en zonder dat meneer erg overstuur raakt. Meneer helpt hierbij door zijn benen een voor een omhoog te houden. De dekens heeft de verzorgende aan het voeteneinde van het bed losgemaakt en teruggeslagen tot ze voldoende werkruimte heeft om zijn lange broek, kousen en schoenen aan te trekken, terwijl meneer zijn bovenlijf toegedekt blijft. Benen en voeten worden niet gewassen. Ze laat hem komen zitten op de bedrand waar zijn gezicht en bovenlichaam gewassen worden. De verzorgende betreft meneer bij het wassen en afdrogen. Ze probeert of hij zelf zijn gezicht wil wassen, maar hij reageert niet op haar vraag. Wel gaat hij met het washandje dat ze aan zijn hand geschoven heeft heen en weer wrijven over zijn borst. Dat blijft hij doen tot de verzorgende het washandje afruult voor een handdoek. Op haar gerichte aanwijzingen droogt hij met ronde bewegingen zijn borst, buik en hals af.

Het aanbrengen van de deodorant brengt meneer van slag: hij huilt en kermt zachtjes. De verzorgende neemt even tijd om hem weer wat gerust te stellen alvorens ze verder gaat met hem aan te kleden. Meneer krijgt een T-shirt, blouse en trui aan. Hij komt staan en houdt het nachtkastje vast terwijl de verzorgende de onderwasbeurt geeft en daarna alles met het incontinentiemateriaal in orde maakt en zijn broek optrekt (niet gefilmd). Weer zittend op de bedrand wordt zijn haar gekamd en wordt hij geschoren. Onder de begeleidende arm van de verzorgende loopt meneer de slaapkamer uit. Hij ziet er keurig verzorgd uit.

In de nabespreking worden er twee punten naar voren geschoven. Het eerste punt gaat over het feit dat in de opname de verzorgende meneer zijn voeten en benen niet gewassen heeft. Een collega merkt op dat het dan wel lekker vlot gaat, maar als iedereen dat doet worden zijn voeten nooit gewassen en zo zegt ze: 'daar onder wonen ook mensen.' De discussie hierover wordt niet afgerond.

Het tweede punt betreft de reactie van meneer op het spuiten van de deodorant. De verzorgende heeft heel goed de voorbereiding gedaan: hem de spuitbus laten zien, kort gezegd wat ze gaat doen en dat met gebaren ondersteund, maar toch schrikt meneer zo van de koudeprikkeling dat hij er door van slag raakt. Afsproken wordt om voortaan deodorant in een roller te gebruiken, omdat dat niet zo'n plotselinge kou oplevert.

Wassen en aankleden in opname 3

In de derde opname wordt een zelfde wasbeurt gegeven door een leerling. Ze kiest een iets andere volgorde doordat ze meneer zijn broek, kousen en schoenen pas veel later aan doet. Ze begint met vragen of meneer op de bedrand wil komen zitten, maar het lukt haar niet om meneer van liggend in bed tot zittend op de bedrand te krijgen.

Hij roept en kermt en houdt zich stevig vast aan de dekens en het bedhek. Ze probeert het een aantal keren opnieuw, tevergeefs, terwijl meneer steeds luider roept en jammert. Op advies van de VIB-er die de opname filmt, roept ze hulp in van een collega en dan lukt het wel om meneer van liggend in bed, zittend op de bedrand te draaien. De collega gaat weer weg.

De leerlingverzorgende vraagt aan meneer die op de bedrand zit of hij zelf zijn gezicht wil wassen. Ze besteedt er veel tijd en energie aan, ook tijdens de rest van de wasbeurt, om hem deelhandelingen zelf te laten doen. Dat lukt nooit, uitgezonderd het moment dat hij de handdoek aanneemt en zijn natte gezicht afdroogt. Een enkele keer roept meneer het uit als ze hem aanraakt met het washandje, met name bij het wassen van zijn buik roept hij luid: 'Ohohoho.' Ook bij de deodorant, een roller, laat hij duidelijk afkeer merken, maar het is niet zo'n heftig protest als bij de vorige opname toen er een spuitbus gebruikt werd.

De leerlingverzorgende kleedt meneer van boven aan. Dan laat ze hem staan en terwijl hij zich vasthoudt aan het nachtkastje wast ze hem van onderen en krijgt hij incontinentiemateriaal aan (niet gefilmd). Ze laat hem weer plaatsnemen op de bedrand en kleedt hem van onderen aan, alleen het optrekken van de broek doet ze later, na het haar kammen en scheren.

In de nabespreking worden een aantal punten besproken. Ten eerste wordt er opgemerkt dat de vorige keer een afspraak is gemaakt over de volgorde van wassen en aankleden omdat meneer baat heeft bij een vaste structuur. De leerling wordt niet gevraagd uit te leggen waarom ze een andere volgorde koos. Niet duidelijk wordt of er een afspraak over de volgorde in het zorgdossier is opgenomen. Niemand legt hardop uit wat het voordeel is van de volgorde in de tweede opname.

Over het telkens weer aanbieden van het washandje of de handdoek om hem zelf iets te laten doen wordt gezegd dat het wel goed is om hem te stimuleren zelf iets te doen, maar dat wel heel duidelijk te zien is hoe weinig meneer nog maar begrijpt van wat er hem gevraagd wordt. Alleen als zijn gezicht nat is, pakt hij de handdoek en droogt zijn gezicht af. In het wasprotocol wordt geen inhoudelijke uitspraak gedaan over het wel of niet stimuleren van deelhandelingen, er wordt verwezen naar afspraken in het zorgdossier. Daar wordt in de nabesprekingen niets over gezegd.

Tussen het klaarzetten van de spullen en het daadwerkelijk beginnen met wassen zit een relatief lange tijd, omdat de leerling meneer niet op de bedrand krijgt. Er wordt geen woord gerept over de mogelijkheid dat de temperatuur van het water wel eens behoorlijk afgekoeld kan zijn. Het valt mij op dat meneer een paar keer echt luid roept als hij aangeraakt wordt met het washandje. Het zou kunnen dat het water inmiddels behoorlijk afgekoeld is en dat het onaangenaam koud voelt als hij aangeraakt wordt.

Er wordt nog een en ander gezegd over het roepen van meneer tijdens het aanbrengen van de deodorant. Naar aanleiding van de vorige nabespreking is de spuitbus vervangen door een roller. Toch roept meneer nog, zij het dat hij niet zo erg van slag is als de vorige keer. Er wordt over opgemerkt dat het nu eenmaal niet anders kan.

(bewoner2-opname zorgsituatie3)

‘Meneer Riteco,’ zegt ze. ‘Ja,’ zegt hij. ‘Ik heb hier deodorant.’ ‘Ja,’ zegt hij. ‘Die doe ik onder uw oksels.’ ‘Ja,’ zegt hij. ‘Ja,’ herhaalt zij. ‘Dan heeft u een lekker geurtje.’ Ze knikt erbij. Ze schroeft het dopje eraf en voelt met haar vinger of het rollertje vochtig is. ‘Meneer Riteco,’ zegt ze. ‘Ja,’ zegt hij. ‘Ik doe dit onder de oksels, kom maar.’ Meneer zit nog steeds met zijn linkerarm omhoog terwijl hij met zijn rechterhand een handdoek vasthoudt. Als ze naar hem toe beweegt roept hij al: ‘Ohohoho.’ Hij gaat nu met de handdoek over zijn omhoog gestrekte arm. De leerling benut de ruimte om de deodorant onder zijn linkeroksel aan te brengen. ‘Ohoho,’ roept hij, maar wrijft met de handdoek verder, nu over zijn gezicht. ‘Nu hetzelfde onder deze oksel,’ zegt ze en ze houdt de roller voor zijn neus. ‘Doe maar omhoog.’ ‘Ja,’ zegt hij en stopt met de handdoek wrijven en legt zijn handen op zijn schoot. Ze doet twee keer voor hoe hij zijn arm omhoog moet doen en zegt ondertussen: ‘Meneer Riteco doe uw arm maar omhoog.’ ‘Ja,’ zegt hij en begint weer met de handdoek te wrijven. Hij kijkt naar beneden. ‘Deze arm mag u omhoog doen,’ zegt ze en ze tikt op zijn arm. ‘Ja,’ zegt hij. ‘Kom maar, doe maar omhoog meneer Riteco.’ ‘Ja,’ zegt hij. Ze friemelt de deodorant onder zijn dichtgeklemd oksel en hij roept ‘Ohohohoho.’ ‘Zo het is gebeurd,’ zegt ze. Ze doet de dop op de roller en zet hem op het nachtkastje en gaat staan.

Kijkraam Contact

Wat opname 1 laat zien

Na het kijken van de eerste opname zeggen de collega's dat het een voorbeeldige opname is: de collega straalt rust uit en past zich aan het tempo van meneer aan. Ze is ook duidelijk in wat de bedoeling is: ‘Ze laat zien wat ze wil.’ Dat doet ze door in korte zinnen te spreken, daarbij te wijzen of te gebaren en meneer te leiden. Iedereen is het er over eens dat meneer zo weinig meer begrijpt dat hij zonder iemand die hem leidt stuurloos is. Vanwege het leerproces laat de VIB-er ook zien waar het tempo net te hoog ligt waardoor meneer niet meer kan volgen wat de bedoeling is. Het zou een moment kunnen zijn waarop meneer gaat roepen.

(bewoner2-feedbackbespreking1)

VIB-er: ‘Het is een goede opening, ze noemt zijn naam, kijkt hem aan en nodigt hem uit mee te gaan met de eenvoudige vraag: ga je mee terwijl je wijst waarheen je wilt gaan en hem vastpakt en die kant op gaat lopen. Hij gaat mee aan de arm. Je loopt heel rustig, anders kan hij het niet bijhouden, dit past bij zijn tempo. Het heeft ook geen zin om meer uit te leggen, daarmee breng je onrust mee terwijl hij het toch niet snapt. Stap voor stap instructie. Perfect. Als je hem niet stuurt en leidt wat gebeurt er dan?’

Verzorgende 1: ‘Dan blijft hij staan midden in de gang.’

VIB-er: ‘Hij heeft leiding nodig. Het non-verbale sturen. De verzorgende doet het uitstekend.

Wat is nodig bij hem? Rust en leiding geven.’

Verzorgende 1: ‘Eenvoudigheid.’

Verzorgende 3: 'Contact houden. Veel laten zien.'

VIB-er: 'Tempo aanpassen en telkens weer kijken of hij het begrepen heeft. Met die trui had hij nog niet begrepen.' Ze kijken nog een keer naar het stukje opname waar meneer op bed zit en de verzorgende zijn trui uittrekt.

VIB-er: 'Je noemt zijn voornaam, je opent het contact maar meteen ben je al bezig die trui uit te trekken.'

Verzorgende 2: 'Dat gaat automatisch. Je doet het al voor je het zegt.'

VIB-er: 'Ja je gaat hier te snel. Hier gaat het goed maar je ziet dat het hier ook fout zou kunnen gaan.'

Verzorgende 1: 'Nou volgends mij doe ik het niet zo als hij anders is. Als ik zie dat hij al een beetje geïrriteerd is dan doe ik het niet zo.'

VIB-er: 'Maar je ziet wat er kan gebeuren, vooral 's morgens als de handelingen veel complexer zijn en hij door zijn traagheid jullie tempo niet kan bijhouden.'

Voldoende rust in opname 2

Na afloop van het terugkijken en bespreken van de opname vraagt de VIB-er aan de betreffende verzorgende wat zij ervan heeft gevonden. Ze is erg tevreden over de rust die ze uitstraalt en inbouwt tijdens het werk. Toch heeft het niet meer tijd gekost dan anders, zo'n twintig minuten alles bij elkaar.

(bewoner2-feedbackbespreking2)

Verzorgende 1: 'Ik vond het erg leuk om mezelf terug te zien. Dat doe je anders niet maar nu kon ik heel bewust naar mezelf terugkijken en ja ik moet zeggen ik vind het heel leuk om terug te zien. Ja inderdaad de rust die ik uitstraal.'

VIB-er: 'Goed gedaan van je. De meeste dingen doe je onbewust maar door de VIB worden die bewust gemaakt. Het gaat er niet om meneer Riteco zijn gedrag te veranderen maar om er beter mee te leren omgaan. Zodat het in zijn voordeel werkt. Hij is nu niet echt angstig geweest. Dus het heeft effect. Stel je voor dat je te snel gaat werken, wat gaat dat dan met hem doen? Maar als het druk is dan denk je even voor de koffie hem nog doen. Maar dat werkt dus niet. Hoe lang denk je dat je er nu over gedaan hebt?'

Verzorgende 1: 'Nou wel even, maar het ging wel denk ik.'

VIB-er: 'Nog geen twintig minuten. Uit bed, helemaal verzorgd en naar de huiskamer.'

Gebrek aan leiding in opname 3

De leerling heeft in de vorige feedbackbespreking gevraagd of zij gefilmd mocht worden, dat paste goed in haar opleiding. Haar werkwijze en communicatie worden in de derde nabespreking zoals het gebruikelijk is in de VIB-methode zo positief mogelijk geduid. Er wordt gezegd dat de leerling laat zien dat ze de volgende basisinteractie-principes goed kan toepassen: contact openen door meneer Riteco aan te kijken, hem bij de naam te noemen, een korte verbale opdracht te geven en daarbij non-verbale ondersteuning te gebruiken. Bovendien wordt opgemerkt dat ze een prettige stem heeft.

Maar het lukt haar niet om meneer zittend op de bedrand te krijgen. Gezegd wordt dat ze geen leiding neemt terwijl meneer Riteco leiding nodig heeft. Eerst hebben ze gekeken naar de mislukte pogingen die de leerling doet meneer op de bedrand te laten zitten en daarna naar hoe het met de hulp van een collega wel lukt.

(bewoner2-feedbackbespreking3)

VIB-er: 'Je doet het goed, maar er is net nog iets meer voor nodig. Hij heeft net meer sturing van jou nodig. Kijk hier moet je hem nog meer non-verbaal gaan sturen. Op zich doe je het goed, maar het laatste doe je niet. Pak hem maar gewoon vast. Je moet hem hier meer sturen. Je blijft heel erg zitten in het verbale. Je bent sterk in verbale boodschappen: Meneer Riteco en zo, maar hier heeft hij veel meer non-verbale sturing nodig. Je bent erg lang bezig met het begin. Wat is het nadeel van wat er nu gebeurt?'

Verzorgende 1: 'Overprikkeld.'

VIB-er: 'Ja je bent zoveel aan het vragen, hij raakt overprikkeld. Je moet echt meer sturen, dat doe je straks echt heel goed. Kijk eens wat je collega hier doet.'

Verzorgende 2: 'Vastpakken en laten voelen.'

VIB-er: 'Ja laten voelen wat de bedoeling is en meer leiding. Minder uitleggen. Meer de beweging in gang zetten. Zie je wat er gebeurt wat zij wel doet en jij niet? Ze pakt hem gewoon vast en hop hij zit op de bedrand en zonder echt tegensputteren.'

Door het terugkijken ziet de leerlingverzorgende zelf ook dat ze meneer overvraagt met haar vragen waardoor hij geprikkeld raakt. Bij het wassen lijkt meneer meer sturing nodig te hebben dan de leerling hem geeft. Ze blijft maar onderhandelen of hij nu zelf zijn gezicht wil wassen. Hoe meer zij gaat uitleggen en vragen en toelichten, hoe meer hij het spoor bijster raakt. Haar gepraat werkt niet. Wat hij nodig heeft, zo wordt gezegd in de nabespreking, is minder woorden en meer sturing.

'Ja' zet op het verkeerde been

Het is een valkuil dat meneer continu 'ja' zegt en antwoordt, terwijl zijn 'ja' niet per se als bevestiging bedoeld is. Meneer zegt 'ja' op elke vraag, maar dat wil niet zeggen dat hij de vraag inhoudelijk begrepen heeft noch dat hij instemt met wat er gaat gebeuren. Het is daarom beter, zo adviseert de VIB-er, om geen vragen te stellen, maar kort te zeggen wat je gaat doen en dat dan ook doen.

(bewoner2-feedbackbespreking3)

VIB-er: 'Je vraagt of het goed is dat je zijn pyjama uitdoet. Maar heeft hij het begrepen?'

Verzorgende 1: 'Hij zegt ja.'

VIB-er: 'Maar hij gaat heel hard 'Ohohoho' roepen. Wat betekent dat?'

Verzorgende 3: 'Hij vindt het blijkbaar niet prettig.'

VIB-er: 'Zo komt het ook op mij over. Die boodschap geeft hij.'

Verzorgende 2: 'Ja dat denk ik ook. Hij zegt wel ja maar hij zegt altijd ja, hij bedoelt niet ja ook al zegt hij ja.'

Verzorgende 2: 'Hij zegt altijd ja, dus dan weet je nog niet of hij het begrepen heeft of niet.'

VIB-er: 'Daarom kan je beter hem niet iets vragen maar kort zeggen wat je gaat doen en dan ook doen.'

Articulaties Kijkraam Presentie

Het wassen van benen en voeten

Naar aanleiding van het samen kijken naar opname twee wordt de vraag gesteld waarom de voeten en benen niet gewassen worden. Het stellen van de vraag opent de weg naar het vaststellen van een persoonsgebonden hygiënisch minimum. Maar deze vraag lijkt toch niet leidend te zijn in de rommelig gevoerde discussie die niet afgerond wordt. In de derde opname worden de voeten en benen van meneer Riteco ook niet gewassen. Er wordt dan niets over gezegd en ook niet verwezen naar een eventuele afspraak die gemaakt is naar aanleiding van de niet afgeronde discussie tijdens de vorige nabespreking.

Deodorant aanbrengen

In de tweede nabespreking wordt gezien dat het spuiten van deodorant leidt tot een heftige reactie bij meneer. Daarom maakt men de afspraak om voortaan een roller deodorant te gebruiken. In opname drie is te zien dat dit ook gebeurt. De leerlingverzorgende zorgt dat de roller vochtig is als ze de deodorant aanbrengt, maar toch leidt het ook tot een afwerende reactie van meneer, zij het stukken minder heftig dan in opname twee na het spuiten van deodorant.

De reactie van de verzorgenden en de VIB-er is dat het vervelend is, maar nu eenmaal niet anders kan. Ze hebben gelijk dat de voorbereiding zorgvuldig gebeurt en het klopt ook dat meneer door de roller minder van slag raakt dan door het gebruik van de spuitbus. De vraag waaraan echter voorbijgegaan wordt is waarom er deodorant gebruikt wordt. Misschien kan het ook inderdaad niet anders, maar deze conclusie kan pas getrokken worden nadat de vraag gesteld is of deodorant aanbrengen bij deze meneer (nog) noodzakelijk is. Het is voor meneer immers een dagelijks terugkerend onaangenaam moment in de ochtendverzorging. Het kan zijn dat deze gewoonte met goede reden in stand gehouden wordt en dat het moment van onaangenaamheid dan maar op de koop toegenomen moet worden. Maar misschien kan door het bevragen van de gewoonte ontdekt worden dat meneer in deze fase van zijn leven niet meer transpireert. Of kan een luchtje aanbrengen op kleding afdoende zijn.

Volgorde van wassen

In de derde nabespreking wordt opgemerkt dat de leerlingverzorgende een net iets andere wasvolgorde hanteert dan de verzorgende in de opname ervoor liet zien. Er wordt

gezegd dat het beter is voor meneer als er een vaste structuur is in de volgorde. Maar staat daar ook een afspraak over in het zorgdossier? Het zou de leerlingverzorgende helpen als ze zou begrijpen waarom haar gekozen volgorde van handelen minder goed aansluit bij meneer dan die van haar collega in opname twee. Immers in opname drie is te zien hoe meneer zich met alle macht aan de dekens en het bedrek vastklemt als de leerling probeert hem te laten zitten op de bedrand. In opname twee wordt deze strijd om de dekens vermeden doordat de verzorgende de dekens aan de bovenkant laat zitten en ze van onderen losmaakt. Behalve behoud van behaaglijke warmte krijgt meneer daarmee ook meer tijd om wakker te worden en bovendien heeft hij iets in handen dat hem blijkbaar houvast geeft. Deze voordelen voor meneer lijken de leerling compleet te ontgaan en ze worden ook niet duidelijk voor haar op een rijtje gezet door haar collega's of de VIB-er.

Temperatuur van het waswater

Aan de hand van het protocol wassen op bed kan ik nog een vraag stellen bij het hard roepen van meneer als in opname drie zijn buik aangeraakt wordt met het washandje. Waarschijnlijk is het water te koud geworden, omdat het veel langer dan voorzien duurt voor de leerlingverzorgende meneer op de bedrand heeft zitten.

De noodzaak van geleid worden

Duidelijk wordt zowel uit de opnamen als uit de gesprekken dat meneer zijn begripvermogen aan het uitdoven is en dat dit proces in korte tijd verergert. De gebruikelijke manier van communiceren voldoet niet meer. Juist daarom benadrukt de VIB andere elementen waardoor het contact toch zo goed mogelijk tot stand kan komen. Het contact in de eerste opname wordt geprezen. Omdat de kans groot is dat meneer Riteco niet begrijpt waar het over gaat als het niet in zijn directe omgeving ook aanwijsbaar is, wordt benadrukt hoe belangrijk stap voor stap instructie is zonder nodeloze verbale informatie, geformuleerd in eenvoudig taalgebruik.

Bij het lopen over de gang is ook te zien hoe de verzorgende hem leidt. Er wordt opgemerkt door een van de collega's dat als zij hem geen arm geeft hij doelloos op de gang blijft staan. In opname twee is te zien hoe meneer zonder problemen op de bedrand komt zitten omdat de verzorgende hem daadkrachtig begeleidt. Het is voor iedereen die naar de opnamen kijkt duidelijk dat meneer iemand nodig heeft die hem door het dagelijkse leven kan leiden. Het belang hiervan wordt nog duidelijker als in opname drie te zien is wat er gebeurt als sturing ontbreekt. Dan komt meneer niet op de bedrand terecht. Het wordt een soort strijd waarbij de leerlingverzorgende iets van hem wil, maar hij dat niet wil en ze hem daarbij overspoelt met een vloed van woorden die hij waarschijnlijk niet begrijpt en waar hij onrustig van wordt.

Er is naar aanleiding van het kijken naar opname een en twee al regelmatig gezegd dat meneer gedijt bij rust. Mooi ook wat de verzorgende van opname twee opmerkt over haar eigen omgang met meneer na het terugkijken van de band: dat ze zo rustig

overkomt. De leerlingverzorgende is bij de vorige feedbackbespreking geweest en heeft gezien en gehoord hoe het toen ging. Maar blijkbaar is het omgaan met iemand met dementie zo ingewikkeld dat ook al wéét ze dat meneer sturing en rust nodig heeft, dat nog niet zomaar te realiseren valt. De leerlingverzorgende heeft ook nog een leertraject voor zich liggen en toont zich leergierig door het aangrijpen van de kans om zichzelf te kunnen terugzien. Maar aan de andere kant is meneer wel aan haar overgeleverd, alle goede bedoelingen ten spijt, dit is vanuit presentieperspectief gezien voor hem geen weldadige ochtendzorg geweest. En voor haar ook niet echt. Goede omgang met een mens met dementie is weten wat er van belang is, maar dat ook in de praktijk kunnen brengen.

Het bevragen van 'leiding geven'

Bij de constatering dat meneer leiding nodig heeft wordt niet de vraag gesteld naar het goed waarop het leiding geven afgestemd wordt. Als de verzorgende hem in opname een niet aan de arm begeleidt zouden ze nooit bij zijn kamer komen waar een trui verwisseld moet worden. Waarom moet die trui verwisseld worden? Omdat het praktisch is voor zijn vrouw die de trui moet wassen. Misschien speelt ook mee dat het een manier is om hem wat beweging te geven? Meneer protesteert niet en laat zich rustig mee leiden. Het ziet er voorbeeldig uit, zeggen ook de collega's. Er is geen dringende aanleiding om te vragen of geleid worden wel overeenkomstig het goed van meneer is.

Ook in opname twee is de vraag nauwelijks aan de orde terwijl hij zich omwille van het protest in opname drie wel opdringt vanuit presentieperspectief: waarom moet meneer op dat moment eigenlijk uit bed? Is het luide protest en het moeizame gestuntel om hem op de bedrand te krijgen volledig te wijten aan de onervarenheid of onvakkundigheid van de leerlingverzorgende? Spelen er misschien meer factoren een rol? Misschien was hij bij de derde opname niet goed uitgeslapen? Mag dat ook een keer? Het is in opname drie pas acht uur in de morgen als meneer uit bed moet komen, in opname twee was het rond negen uur. Vanuit het presentieperspectief stel ik de vraag: waarom wordt in het zoeken naar betere zorg niet verdisconteerd wat bekend is over gewoonten en voorkeuren van meneer?⁹ Tijdens het VIB-intakegesprek is genoemd dat hij een hekel heeft aan water en dat hij 's avonds beter is dan in de ochtenduren.

Het punt is niet of meneer sturing nodig heeft om hem door het dagelijkse leven te leiden, door de toenemende dementie kan dat niet anders meer. Maar de vraag die gesteld *moet* worden is of de richting waarin hij geleid wordt ook overeenkomt met zijn goed, wat hem goed doet en wat afgestemd is op zijn gewoonten en voorkeuren.

⁹ Bekend zijn en rekening houden met iemand zijn gewoonten en voorkeuren wordt in de theorie van de presentie omvat in het aansluiten bij de leefwereld en het geleefde leven. Baart, *Een theorie van presentie*, 405-446, Baart, Vosman (red.), *Present*, 3. Zie ook: Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 130.

Hernieuwd 'Goede morgen'

In de derde opname is er te veel oponthoud om te kunnen zeggen dat meneer door het wassen heengeleid wordt. Het gebeurt met horten en stoten. In de tweede opname verloopt de zorg veel soepeler. Als de zorg voltooid is zie ik een goed verzorgde statige heer de slaapkamer verlaten aan de arm van de verzorgende. De verzorgende kijkt hem aan en zegt 'Goede morgen meneer Riteco.' Hij kijkt haar aan en zegt goede morgen terug. Het wekt de indruk dat de verzorgende na het wasgebeuren opnieuw kijkt en een ander mens ziet en daarom nog eens 'goede morgen' zegt. En meneer beantwoordt haar vriendelijke groet met een evenzo vriendelijk 'goede morgen'.

Koersen op de onderlinge band

In opname een wordt meneer rustig en kundig door de handelingen heengeleid: hem onder de arm heen en weer begeleiden door de lange gang, hem plaats laten nemen op de bedrand en de trui verwisselen voor een schone trui. In de nabespreking wijst de VIB-er erop dat het tempo bij het uittrekken van de trui te hoog is: het ontgaat meneer wat er gaat gebeuren en het trui uittrekken overkomt hem min of meer. Op zo'n moment kan hij gaan roepen. Alle aanwezige verzorgenden kunnen zich dat ook levendig voorstellen. Maar hij roept niet. De verzorgende van de opname zegt dat zij dat wel wist, want anders had ze haar tempo wel aangepast. Er wordt verder niet op deze ervaringskennis ingegaan. Zij brengt het niet onder woorden, maar vanuit de presentie kan ik op begrip brengen dat ze meneer zo goed kent dat ze aanvoelt hoe ze haar tempo moet aanpassen. Ook al heeft hij de boodschap van de trui nog niet echt begrepen, ze wéét dat hij niet gaat roepen, omdat hij op dat moment zich bij haar in vertrouwde handen voelt. Ze leidt hem door de zorghandeling heen, omdat ze beiden koersen op hun onderlinge vertrouwde band.

Behalve het bovenstaande heb ik haar nog iets horen vertellen waaruit haar betrokkenheid bij meneer Riteco blijkt. Tijdens het VIB-intakegesprek reageert ze verontwaardigd als de VIB-er vertelt dat in het interne rapport van een psychologische observatie wordt vermeld dat meneer Riteco agressief kan zijn. Ze is het er niet mee eens en kan ook goed uitleggen waarom ze dat vindt. Ze vertelt tevens dat ze hem graag wil helpen en het liefste zou ze hem blij willen maken. Al benoemt ze het zelf niet in deze termen, het is een mooi voorbeeld van relationeel denken.¹⁰

(bewoner2-intakegesprek VIB)

Verzorgende: 'Nou hij is niet agressief, maar ja, als jij hem bijvoorbeeld op de toilet gaat duwen. Dan begrijp ik hem wel. Als jij iets niet begrijpt en dan word je ook nog eens stevig achteruit geduwd, ja of aan je arm getrokken. Ja dan mag je toch wel agressief worden? Hij gaat niet slaan hij wordt alleen maar boos.'

(...)

¹⁰ Van Heijst, *Menslievende zorg*, 164, Van Heijst, *Iemand zien staan*, 57,58.

Verzorgende: ‘Het is voor hem niet prettig dat hij in korte tijd zo achteruit gegaan is. Ik heb zo iets van goh waar kan ik jou nu nog mee helpen? Ik heb geen idee meer hoe ik hem blij kan maken.’

Bewoner 3: Mevrouw Konings

Mevrouw Konings heeft de ziekte van Huntington. De verzorgende vertelt bij het VIB-intakegesprek dat mevrouw de laatste tijd veel heeft ingeleverd. Ze veronderstelt dat het daarmee te maken heeft dat het de laatste tijd steeds vaker voorkomt dat mevrouw niet verzorgd wil worden. Dan gilt ze de hele afdeling bij elkaar en soms is ze dan agressief, dat wil zeggen dat ze slaat, schopt en bijt. Dit gedrag heeft tot gevolg dat een aantal collega's van het team mevrouw Konings gaat mijden wat weer tot gevolg heeft dat mevrouw soms zo laat verschoond wordt dat ze nat in bed ligt. De verzorgende vertelt dat ze zelf wel goed met mevrouw overweg kan: ‘Niet vlekkeloos, maar meestal gaat het wel.’ Ze is de initiatiefneemster van het aanvragen van VIB, omdat ze het nadelig vindt voor mevrouw dat een aantal collega's onkundig met haar omgaan. Ze hoopt dat de beelden laten zien wat er nodig is om de zorgverlening zo prettig mogelijk te laten verlopen. Veel om over te praten is er niet meer, over de kleinkinderen lukt ook niet meer. Eigenlijk rest alleen nog haar interesse in zich mooi maken. Bekend is dat ze erg geniet van het dagelijkse bezoek van haar echtgenoot en ze houdt van buiten zitten.

In de eerste opname gaat deze verzorgende mevrouw Konings drinken geven terwijl ze op bed ligt. In de tweede opname wordt mevrouw op bed gewassen door dezelfde verzorgende. Haar bovenkleding waarin ze geslapen heeft wordt uitgedaan, haar gezicht en bovenlijf worden gewassen en afgedroogd. Ze krijgt een schoon hemd aan en een truitje. Dan stopt de opname. In de derde opname wordt mevrouw ook gewassen op bed. De uitvoering gebeurt door een andere verzorgende. Opvallend is dat in de derde opname de verzorgende een andere volgorde van wassen kiest. Ze begint met een onderbeurt, voeten en benen worden niet gewassen. Waarschijnlijk is de bedoeling van de gekozen volgorde om mevrouw zittend op de bedrand of in de postoeel te kunnen wassen, maar in deze opname wil mevrouw dat niet. Er is een pauze in de opname. Ik veronderstel dat er in de tussentijd schoon waswater gepakt is om mevrouw haar gezicht te wassen. Het bovenlichaam wordt niet gewassen, omdat mevrouw haar trui niet uit wil doen. Nadat mevrouw is opgemaakt en haar haar is verzorgd draait en tilt de verzorgende haar in een vloeiende beweging tot ze zit op de bedrand. Met hulp van een collega zet de verzorgende mevrouw van bed in haar aangepaste rolstoel.

In de vierde opname brengen twee verzorgenden mevrouw Konings naar bed. In eerste instantie wil ze niet en daarom krijgt ze eerst koffie. Daarna wordt ze in de slaapkamer uit de rolstoel getild. De ene verzorgende houdt haar vast terwijl de andere haar broek uittrekt en bekijkt of mevrouw verschoond moet worden, maar dat hoeft niet: de inlegger is nog droog. Mevrouw wordt via zitten op de bedrand in bed

gedraaid. Haar kussen wordt goed gelegd, ze wordt toegedekt en krijgt haar pluchen beertje bij zich gelegd.

In geen van de vier opnamen wordt mevrouw agressief. Gillen doet ze ook nauwelijks, in de laatste twee opnamen slaakt ze een paar keer een gillette waar wel wat dreiging van uit gaat: dat kan harder!

Ik geef eerst een schematisch overzicht van mijn bevindingen per kijkraam die ik vervolgens in de verdere tekst ontvouwen en verantwoord.

Probleem volgens de verzorgende(n)

Mevrouw wil niet altijd verzorgd worden en laat dat merken door heel hard te gillen en soms ook agressief te reageren (schoppen, slaan, bijten).

De verzorgende signaleert een hieruit voortkomend probleem namelijk dat mevrouw soms de nodige zorg ontbeert, omdat collega's mevrouw vanwege haar gedrag gaan mijden.

Schema hoofdpunten die de kijkramen laten zien

Kijkraam Zorghandelingen inzet als kijkinstrument: . protocol eten en drinken . protocol wassen op bed	Kijkraam Contact inzet als kijkinstrument: VIB-contactelementen	Kijkraam Presentie <i>articulaties</i>
In opname 1 krijgt mevrouw drinken op bed aangeboden. De verzorgende zet mevrouw daarvoor een beetje overeind op een dusdanige manier dat mevrouw niet protesteert.	Uit de eerste opname blijkt dat bij het openen van het contact voldoende tijd genomen moet worden waarin een positieve sfeer opgebouwd wordt waardoor vervolgens tot handelen kan worden overgegaan zonder dat mevrouw gilt en schopt.	<i>Er wordt gediscussieerd over de grootte van het tuitje van de drinkbeker, waarbij voor verschillende situaties diverse voor- en nadelen genoemd worden.</i>
In opname 2 en 3 wordt mevrouw op bed gewassen. In beide opnamen kost het even tijd voor mevrouw instemt. De tweede opname verloopt daarna vlot en eindigt na het wassen van het bovenlichaam. De derde opname verloopt wat stroever, mevrouw gilt soms eventjes. De volgorde van wassen is anders dan in opname 2. Mevrouw wil haar trui niet uitdoen waarmee de verzorgende akkoord gaat. Mevrouw wordt opgemaakt en met behulp van een collega in haar rolstoel getild.	Deze manier van doen wordt omschreven als 'leiding geven op een natuurlijke manier', dat wil zeggen dat weliswaar de verzorgende bepaalt wat er gedaan wordt maar er in slaagt mevrouw het gevoel te geven dat ze ook iets te zeggen heeft.	<i>Een bubbelbad is een weldadige manier van wassen.</i> <i>Het niet verschonen van de bovenkleding bij het wassen wordt in opname 3 uitgebreid besproken.</i> <i>Niet genoemd wordt het verschil in volgorde van wassen in opname 2 en 3.</i> <i>Niet stilgestaan wordt bij de vraag waarom mevrouw uit bed moet als ze onder de dekens kruipt (opname 3) en waarom ze in bed moet als ze liever buiten wil zitten (opname 4). Met andere woorden wordt het goed van mevrouw niet versluierd onder de term 'leiding geven op natuurlijke wijze'?</i> <i>In alle opnamen wordt voldoende tijd genomen vooraf aan het handelen en waarschijnlijk wordt daarmee ook verzet voorkomen. Is de tijdsinvestering die het kost de moeite waard? Deze vraag loopt door alle nabesprekingen heen maar wordt niet voldoende teruggeleid naar de kernvraag: wat staat er voor mevrouw op het spel?</i>

In opname 4 willen de twee verzorgenden mevrouw in bed leggen maar dat wil ze niet. Daarom krijgt mevrouw eerst koffie te drinken en vervolgens wordt ze in bed gelegd. Mevrouw houdt in de nacht altijd haar kleding aan.

Door alle nabesprekingen heen loopt de discussie of de tijdsinvestering vooraf aan het handelen niet te veel tijd kost en of iedereen altijd het geduld hiervoor kan opbrengen.

In opname 1 wordt gezien hoe mevrouw opbloeit door weldoende aandacht. Er wordt verteld dat dit tot gevolg heeft dat mevrouw voortaan meer uit bed wordt gehaald en in de huiskamer verblijft waardoor ze automatisch meer aandacht krijgt en dat doet haar goed.

De onderlinge band tussen een van de verzorgenden en mevrouw is speciaal: mevrouw kent de verzorgende bij naam en de verzorgende gebruikt woorden als 'lief' en 'vriendinnen'.

Kijkraam Zorghandelingen

Koffie drinken in opnamen 1 en 4

In de eerste opname krijgt mevrouw in bed koffie aangeboden, het is rond elf uur. In de vierde opname wordt haar koffie gegeven voor ze naar bed gaat, rond acht uur in de avond. Mevrouw is zelf niet meer in staat een beker vast te houden en naar haar mond te brengen. In beide opnamen wordt de koffie slokje voor slokje gegeven door de verzorgende. In de vierde opname zit mevrouw in haar rolstoel en daarmee in een goede houding om te drinken. In de eerste opname ligt mevrouw Konings op bed en kost het de verzorgende nogal wat moeite om haar dusdanig rechtop te zetten dat mevrouw kan slikken zonder zich te verslikken. De elektrische rugsteun van het bed moet wat omhoog gedaan worden, maar de verzorgende doet dat pas als mevrouw hiervoor toestemming geeft en dat duurt even zoals blijkt uit het volgende fragment. Vooraf aan de vraag of de rugsteun wat omhoog mag is de verzorgende naast mevrouw op bed gaan zitten en hebben ze gepraat over het bubbelbad waar mevrouw die morgen in geweest is. De verzorgende veronderstelt dat mevrouw hier wel dorst van gekregen heeft en dat klopt inderdaad. Mevrouw wil wel koffie, maar dan moet de rugsteun van het bed, in deze opname hoofdeinde genoemd, wel wat omhoog. Mevrouw stemt hiermee in.

(bewoner3-opname zorgsituatie1)

De verzorgende zit naast mevrouw op bed en vraagt: 'Mag ik jouw hoofdeinde (wijst naar bovenkant bed) een stukje omhoog zetten?' Mevrouw gromt iets. De verzorgende vraagt: 'Nee?' (ze schudt een beetje met haar hoofd). 'Absoluut niet,' zegt mevrouw. De verzorgende herhaalt: 'Absoluut niet. Mag het hoofdeinde een beetje omhoog? Mag ik het hoofdeinde iets omhoog zetten van jou? Iets omhoog? Dan kunnen we drinken, ik heb lekkere koffie voor jou. Goed?' en wrijft met haar linkerhand over de elleboog van mevrouw. Ze knikt heel licht, vragend, maar mevrouw zegt geen ja. De verzorgende blijft in haar positie zitten en vraagt nog een keer: 'Vind je het goed als ik het bed een heel klein stukje omhoog zet. Ik hoor niet of je het goed vindt.' Mevrouw wendt haar gezicht af. En zwiept haar hoofd terug, terwijl ze iets zegt met de mond wijd open. Ze lacht er wat bij en de verzorgende vraagt: 'Ja?'

Ze pakt met haar linkerhand het bedieningskastje van bed dat aan het hoofdeinde hangt en zegt: 'Klein stukje hè,' en doet het hoofdeinde een stukje omhoog.

De verzorgende brengt de beker naar de mond van mevrouw, mevrouw spert haar mond wijd open, de verzorgende brengt de tuit van de beker in haar mond en heft de beker ietwat omhoog zodat de vloeistof in de mond kan lopen. Maar het lijkt wel of er niets uitkomt. De verzorgende wijt dat aan de toch te veel onderuitgezakte houding van mevrouw en zegt dat ze haar beter gaat installeren. Ze roept de hulp in van een collega die op dezelfde kamer elders aan het werk is. Ze doen de rugsteun even plat en door haar samen op te tillen verplaatsen ze mevrouw richting het hoofdeinde van het bed. De collega gaat weer weg. Als dan de rugsteun weer omhoog gedaan wordt zit ze rechter en krijgt wel drinken binnen als de tuit van de beker in haar mond gedaan wordt. Als ze zich wat verslikt wacht de verzorgende tot ze uitgehoeft is en vraagt of het weer gaat voor ze de volgende slok aanbiedt.

Tijdens het drinken praten en lachen ze. Dat gebeurt ook in opname vier. Het ziet er beide keren heel gezellig uit en het wordt in beide nabesprekingen ook benoemd als een moment van goede persoonlijke aandacht. Mevrouw zegt in de eerste opname ook letterlijk: 'Lekker. Goed.' In de eerste opname gaat het gesprek over het bubbelbad waar mevrouw die ochtend in geweest is en waarna ze zo mooi opgemaakt is. In de vierde opname ontspint zich tijdens het geven van koffie een gesprekje over de periode in haar leven dat mevrouw in het noorden van het land heeft gewoond, waar haar kinderen zijn geboren en waar ze een eigen schoonheidssalon had.

De eerste opname stopt tijdens het koffiedrinken. In de vierde opname wordt mevrouw na de koffie door twee verzorgenden op bed gelegd.

Afspraak over het tuitje van de beker

Over het drinken geven wordt opgemerkt dat het praktischer is om een klein tuitje te gebruiken. In het protocol eten en drinken wordt geen aanwijzing gegeven over het gebruik van de maat van de tuit op de beker. Uit de discussie in de nabespreking blijken er diverse ervaringen te zijn. Het gesprek over de ervaringen met de tuitjes wordt niet afgerond. De beschikbare tijd van de nabespreking is voorbij.

(bewoner3-feedbackbespreking1)

Verzorgende 3: 'Is het niet praktischer om een kleine tuit te nemen?'

Verzorgende 1: 'Ja eigenlijk wel.'

Verzorgende 2: 'Ik neem liever een dikke.'

Verzorgende 3: 'Ik een kleine.'

Verzorgende 4: 'Ik werk liever met een grote tuit.'

VIB-er: 'Het is een beetje wisselend dus. Is het verstandig daar iets over af te spreken?'

Verzorgende 1: 'Er is een afspraak over, in principe een kleine tuit gebruiken, maar dat werkt gewoon niet altijd.'

Verzorgende 2: 'Medicijnen blijven in een klein tuitje steken.'

Verzorgende 5: 'Dan pak je toch een lepel.'

Verzorgende 4: 'Maar dat is niet handig als ze zo zit.'

Verzorgende 3: 'Maar ze zit toch nooit zo.'

Wassen op bed

In de tweede en derde opname wordt mevrouw gewassen op bed. Er is een bestaande afspraak dat mevrouw 's nachts haar bovenkleding aanhoudt. De verzorgende in de tweede opname begint met een soort onderhandelingsgesprek over het wassen. Ondertussen praat ze over het mooie weer en dat mevrouw de vorige dag zo heerlijk in de tuin gezeten heeft. Ze betreft mevrouw bij het uitzoeken van de kleding en plotsklaps lijkt er een omslagmoment te zijn en laat mevrouw haar afwijzende houding varen en vindt ze het goed dat de verzorgende haar gaat wassen. Mevrouw komt daarvoor op verzoek van de verzorgende even rechtop zitten in bed. Dat gebeurt met een vaart. Mevrouw blijft zelfstandig rechtop zitten. Als de blouse en het hemdje uit zijn, begeleidt de verzorgende mevrouw weer bij het gaan liggen waarbij haar benen negentig graden omhoog schieten. Haar bovenlichaam wordt bedekt met een handdoek. Eerst wordt het gezicht gewassen. Vervolgens zijn de armen aan de beurt waarbij mevrouw even de spanning opvoert door eerst geen gehoor te geven aan het verzoek van de verzorgende haar arm omhoog te doen. Dan begint ze te lachen en met een vaart tilt ze haar arm omhoog zodat die gewassen kan worden. De verzorgende lacht ook mee en zegt dat het leuk is om grappes te maken. Uit de wasbewegingen van de verzorgende is zonder dat het rechtstreeks in beeld is af te leiden dat de verzorgende ook het bovenlichaam van mevrouw wast. Ondertussen praten ze over zingen en fluiten. Mevrouw komt weer zitten in bed zodat haar rug gewassen kan worden. Ze krijgt een schoon hemdje aan en dan stopt de opname.

In de derde opname wordt doorgefilmd tot mevrouw in haar aangepaste rolstoel zit. De aanloop voor er overgegaan wordt tot handelen neemt ook hier enige tijd in beslag. Mevrouw ligt nog diep weggedoken onder de dekens en wil niet gewassen worden. De verzorgende zit op bed en praat zachtjes, zingt en neuriet ook. Zo nu en dan kijkt mevrouw even op. De verzorgende beaamt dat wakker worden niet meevalt, maar dat mevrouw toch uit bed moet. Ze begint met de voorbereidingen: bed op werkhoopte zetten, wasspullen en kleding klaarleggen, bedgordijnen sluiten en de dekens vast loshalen van de onderzijde van het bed. Mevrouw zegt er vandaag niet veel zin in te hebben. De verzorgende brengt het gesprek op de echtgenoot van mevrouw die straks weer komt. Daarom gaat ze mevrouw mooi aankleden en opmaken. Ondertussen heeft ze de onderbroek uitgedaan en is ze begonnen met het wassen van de onderkant en de billen. Ze kleedt mevrouw van onderen aan: onderbroekje, sokken en lange broek. Vervolgens vraagt ze of mevrouw komt zitten zodat ze haar truitje kan uittrekken. Mevrouw weert haar af, de verzorgende wacht even, vraagt het opnieuw, maar mevrouw is stellig in haar nee. De verzorgende bekijkt het truitje en constateert dat

het niet vies is of ruikt en stelt voor het dan maar aan te laten en de broek omhoog te doen. Mevrouw tilt haar billen op zodat ze de broeken omhoog kan trekken. Ze legt het laken over mevrouw heen en kondigt een korte pauze aan.

Als de opname weer verdergaat vraagt ze of mevrouw op de bedrand komt zitten, maar dat wil ze niet. Terwijl mevrouw blijft liggen wast de verzorgende haar gezicht en brengt vervolgens make-up aan. Daarna worden de voorbereidingen getroffen om uit bed te komen. De rolstoel wordt klaargezet naast bed. De verzorgende pakt mevrouw achter haar nek en onder haar benen vast en draait en heft haar in een vloeiende beweging in de gewenste positie: zittend op de bedrand. Even probeert de verzorgende de trui toch uit te doen, maar dan laat mevrouw zich langzaam achterovervallen op bed. De verzorgende vangt haar op en brengt haar bovenlichaam terug omhoog terwijl ze zegt dat de trui aangelaten wordt, dat is immers afgesproken en het kan echt nog wel. Als ze mevrouw los laat blijft ze stabiel zitten en de verzorgende borstelt het haar en doet het in een staart. Er verschijnt een collega in de deuropening die komt helpen mevrouw in de stoel te zetten. De beide verzorgenden nemen mevrouw onder de arm waardoor ze op haar benen kan staan en met een draai zetten ze haar in haar rolstoel. Het is een aangepaste rolstoel die gekanteld wordt, zodat mevrouw min of meer ligt in haar rolstoel. De helpende collega maakt een opmerking over de trui, maar ze wordt onderbroken door de verzorgende die zegt dat het goed is zo, waarop de collega groet en de kamer weer verlaat. De verzorgende doet nog wat met het haar van mevrouw en zegt dan dat ze klaar zijn voor de koffie.

Afspraak over verschonen van de bovenkleding

In de derde nabespreking wordt stilgestaan bij afspraken die gemaakt moeten worden over het wel of niet verschonen van het truitje bij de ochtendzorg. Overigens merkt niemand op dat die keer het bovenlichaam, de armen en handen van mevrouw niet gewassen zijn. In de volgende discussie worden diverse aspecten genoemd: het voorkomen van strijd, het verschil tussen een wel of niet acceptabel schoon truitje, de opvatting van meneer Konings, de precedentwerking van het toegeven, de vraag of mevrouw mag weigeren, de vraag of aangepaste kleding zou schelen en de afweging dat mevrouw zelf belang hecht aan een verzorgend uiterlijk.

(bewoner3-feedbackbespreking3)

VIB-er: 'Als je de trui uit wil doen zie je het eerste moment van heftig verzet. Ze gaat met haar armen maaien en wordt gillerig. De verzorgende kiest ervoor om de trui aan te laten. Wanneer kun je daaraan tegemoetkomen? Daar moet je het met elkaar over hebben.'

Verzorgende 1: 'Deze keer kon het, het was niet vies, stonk niet.'

VIB-er: 'Daar moet je met elkaar afspraken over maken. Zij geeft het duidelijk aan en het is deze keer acceptabel. Als het niet acceptabel is, bijvoorbeeld als het vies is, dan moet je handelen.'

Verzorgende 2: 'Ik heb het ook eens zo gedaan, nou daar was haar man niet blij mee.'

Verzorgende 1: 'Gelukkig zag ik hem gistermiddag, ik heb het meteen gezegd en hij zei dat het goed is als de trui nog schoon is, hij zei dan heb ik minder was. Maar je moet het hem wel meteen zeggen, dat is belangrijk.'

VIB-er: 'Prima, dus het ligt eraan, de ene keer is het acceptabel, de andere keer niet.'

Verzorgende 1: 'Ik vond het niet prettig dat ik de trui niet uitgedaan heb. Ik dacht dan wil ze het morgen misschien weer, als ze eenmaal iets gewend is. Zo is het ook gegaan met geen nachthemd aan doen.'

VIB-er: 'Maar als je hier doorgegaan was, was het strijd geworden.'

Verzorgende 3: 'Ja maar een paar keer toegeven en toen wilde ze nooit meer een nachthemd aan.'

VIB-er: 'Jullie moeten een afspraak maken over wat je acceptabel vindt, hoe ver de tolerantie gaat. Omdat het hier nog acceptabel is, is er ook wat gewonnen, namelijk geen strijd. Ze mag dan ook eens nee zeggen. En is het niet mogelijk om de kleding aan te passen dat het gemakkelijker aan en uit gaat, niet over haar hoofd, want dat is lastig blijkbaar. Iets met klittenband.'

Verzorgende 3: 'Nou dat is ook niet eenvoudig, met klittenband.'

Verzorgende 1: 'Maar mevrouw is altijd wel erg op haar uiterlijk. Als de trui of blouse vies is verwacht ik wel dat ze daar gevoelig voor is en toch iets anders aan wil.'

Kijkraam Contact

De tijdsinvestering vooraf aan het handelen

In de eerste feedbackbespreking wordt geconstateerd dat de verzorgende niet meteen met de deur in huis valt. Voor ze een woord over drinken geven zegt, besteedt ze eerst in alle rust tijd aan wat de VIB het openen van het contact en het opbouwen van een positieve sfeer noemt: ze gaat op bed zitten, zoekt oogcontact en maakt een gezellig praatje. Geleidelijk aan komt het gesprek schijnbaar vanzelf op de taak die de verzorgende wil uitvoeren: mevrouw koffie geven. Die aanlooptijd is noodzakelijk wordt er gezegd, want anders wil ze sowieso niet. Het volgende fragment is naar aanleiding van het stukje opname waarin de verzorgende in haar gesprekje gaat aanknopen bij wat ze mevrouw Konings wil vragen, namelijk of het hoofdeinde van het bed wat omhoog kan, zodat ze haar drinken kan geven.

(bewoner3-feedbackbespreking1)

VIB-er: 'Nu begint Joke pas met haar taak hè.'

Verzorgende 4: 'Eigenlijk zo van nu gaan we drinken hè!'

De VIB-er spoelt de film een stukje terug en iedereen ziet dat mevrouw ja zegt: ze heeft dorst.

VIB-er: 'De verzorgende heeft wel wat opgebouwd. Wat is het voordeel als je het zo doet.'

Verzorgende 1: 'Dat ze toegankelijker is.'

VIB-er: 'Ja dat ze misschien toegankelijker is.'

Verzorgende 1: 'Ze heeft nu het gevoel dat ze waarschijnlijk nu nog de regie in handen kan hebben. Terwijl het eigenlijk voor haar overgenomen wordt. Maar het wordt haar gevraagd inderdaad.'

VIB-er: 'Inderdaad. Bovendien geef je haar ook tijd, ze heeft veel tijd nodig voor informatie tot haar doordringt. Het duurt wel een halve minuut voor ze ingaat op die hoofdsteen. Je stuurt haar, hoe doe je dat?'

Verzorgende 1: 'Ik geef haar het gevoel dat ze beslist.'

VIB-er: 'Het is wel de manier waarop je het doet. Zonder de baas te spelen. Je bevestigt haar door te wachten, te herhalen, nog eens uit te leggen en dan gaat ze mee.'

In de tweede opname neemt dezelfde verzorgende niet zoveel 'aanlooptijd.' Ze komt de kamer binnen en valt bijna meteen met de deur in huis: ze komt mevrouw wassen. Mevrouw zegt prompt dat ze dat niet wil. Ze draait met een felle beweging haar hoofd weg. De verzorgende gaat onderhandelen en geleidelijk aan slaagt ze erin de sfeer positief om te buigen tot een bepaald moment waarop mevrouw haar toestemming geeft. Dit belangrijke element in de tijdsinvestering vooraf aan het handelen omschrijft de verzorgende in de eerste feedbackbespreking als volgt: 'Ik probeer mevrouw het gevoel te geven dat ze zelf nog iets te zeggen heeft.' Dit noemen ze 'leiding geven op een natuurlijke manier'.

In de derde opname constateert men dat het opbouwen van een goede sfeer vooraf goed gebeurt. De verzorgende zit op de bedrand, raakt mevrouw aan, praat zachtjes, zingt en neuriet een beetje. Er wordt geconstateerd dat deze aanlooptijd tot ze begint te handelen vier minuten duurt. Dat is wel lang, zegt men, maar tevens wordt positief geduid dat mevrouw geen verzet biedt tegen het wassen, althans tot het moment dat haar trui uit moet.

In de feedbackbespreking wordt ingegaan op mogelijkheden om de aanlooptijd te verkorten: geen vragen stellen maar leiding nemen door te zeggen wat er gaat gebeuren. De moeilijkheid is het punt te bepalen waar de sfeer voldoende opgebouwd is om over te gaan tot handelen. Ook wordt de vraag gesteld of het mag: een half uur voor de ochtendverzorging bij deze mevrouw. Aan de ene kant wordt gezegd dat rust ook tijd oplevert en mevrouw zich er wel bij voelt. In deze opname is voorkomen dat ze gaat gillen en schoppen. Op momenten dat ze dat wel doet is dat erg vervelend, voor haar en voor de verzorgende. Een van de verzorgenden zegt: 'Haar verzorgen onder dwang is geen feest.' Aan de andere kant wordt ook gezegd dat bij mevrouw een half uur erg lang is, er meer werk te doen is en er meer mensen zijn die zorg nodig hebben.

Behalve de vraag naar de tijdsinvestering wordt ook de vraag gesteld naar het opbrengen van het geduld om zo lang bezig te zijn met wassen terwijl het veel sneller kan. De verzorgende moet als persoon het geduld op kunnen brengen. En het geduld kan niet los gezien worden van de omstandigheden op de afdeling: de extra tijd bij mevrouw Konings moet worden opgevangen door collega's die dan meer ander werk moeten doen.

Deze discussie over de tijdsinvestering vooraf aan het handelen loopt door in de vierde nabespreking. In de avondopname is te zien hoe bij de aankondiging van de zorghandeling er een strijd ontstaat. De verzorgenden kondigen aan dat ze mevrouw naar bed gaan brengen, waarop mevrouw zegt dat ze niet naar bed maar naar buiten wil. De verzorgenden beargumenteren waarom dat niet kan. Ze bieden mevrouw eerst koffie aan waardoor de sfeer opklaart. Zeven minuten zijn er overheen gegaan vanaf de aanvang van de opname tot het moment dat mevrouw genoeglijk koffie drinkt en het gesprek over de tijd gaat toen zij een eigen schoonheidspraktijk had. Is zeven minuten veel? Ja, beaamt iedereen, dat is veel, want dit is pas de koffie en ze moet nog naar bed. Het vervolg van de opname laat zien dat het naar bed brengen erg vlot gaat en zonder dat mevrouw boos of verdrietig wordt. Men merkt op dat het fijn is voor mevrouw Konings dat het zo gegaan is. Er wordt wel een voorbehoud gemaakt omdat het die avond uitzonderlijk rustig was op de afdeling. Bijna alle bewoners waren op dat tijdstip naar een uitvoering elders in het verpleeghuis. Dat is ook de reden, vertellen de twee verzorgenden van de opname, dat ze samen de zorg uitvoerden, want dat is strikt genomen alleen nodig op het moment waarop mevrouw van de stoel naar bed verplaatst wordt. In totaal heeft het vijftientwintig minuten geduurd om mevrouw naar bed te brengen, inclusief koffie drinken en een gezellig gesprek over vroeger. De meeste verzorgenden tonen zich content hierover. Toch is een van de verzorgenden heel stellig in haar afwijzing van de getoonde tijdsbesteding.

(bewoner3-feedbackbespreking4)

VIB-er: 'Is vijftientwintig minuten acceptabel, daar moeten jullie het met elkaar over hebben.'

Verzorgende 3: 'Ik doe het op een andere manier. Ik kan het geduld zo niet opbrengen. Ik denk: liever even schreeuwen en dan weer goedmaken op de slaapkamer. Dat doe ik liever dan een kwartier gaan soebatten, snap je? Ik doe het anders en zij pikt dat van mij. Ja op woensdagavond als iedereen weg is dan is er wel tijd te besteden, maar bijna een half uur met twee man. Ik ben niet de enigste die het sneller doet.'

VIB-er: 'Maar er is meer gebeurd dan alleen de avondverzorging. Er is ook een activiteit aangeboden, namelijk koffiedrinken en ze heeft persoonlijke aandacht gekregen en ze is op een fijne manier naar bed gebracht. Maar het ligt er ook aan, we hadden een flinke sprong voorwaarts gemaakt, maar we worden weer ingehaald door een toename van grilligheid.'

Verzorgende 4: 'Ze levert zo veel in. Alles wordt voor haar beslist. De enigste manier wat ze nog kan is haar weerstand uiten.'

Articulaties Kijkraam Presentie

Het tuitje van de drinkbeker

Mevrouw zien drinken door een tuitbeker lokt de discussie uit over de grootte van het tuitje van de drinkbeker. Het belang om ervaringen uit te wisselen over het type tuitje is dat mevrouw bij een te groot tuitje zich makkelijk kan verslikken en bij een

smal tuitje onnodig kleine slokjes gedoseerd krijgt. Er worden over en weer voor- en nadelen genoemd. De discussie wordt niet afgerond, maar duidelijk wordt dat het aan de situatie ligt wanneer gekozen wordt voor een klein of een groter tuitje. Door er met elkaar even over te praten wordt eenieder zich weer bewust van de keuze die per keer gemaakt wordt.

Het bubbelbad

In opname een wordt vooraf aan het koffiedrinken gesproken over de belevenis van mevrouw eerder op de ochtend: ze is in een bubbelbad geweest. Het was niet op de afdeling, maar ergens anders. Uit het gesprek leid ik af dat het een prettige belevenis was voor mevrouw. Vanuit presentieperspectief is het van belang om te laten zien dat er ook andere middelen en manieren zijn om voor hygiëne te zorgen, maar waarbij het ervaren van weldadigheid voorop staat. Mevrouw zelf vertelt over het bubbelbad en over de leuke meiden (twee verzorgenden) die haar in bad gedaan hebben en haar daarna uitgebreid opgemaakt hebben. Zij noemt dus zelf de weldoende aandacht van de relationele dimensie die bij het bubbelbad hoorde.¹¹

Wel of geen schone trui

De kwestie van het wel of niet verschonen van de trui wordt uitgebreid besproken. De afronding van de discussie en het nemen van een besluit wordt doorgeschoven naar de teambespreking. Wat ontbreekt is dat alle inbreng systematisch op een rijtje gezet wordt, eerst de voorgeschiedenis en dan de afwegingen waarbij centraal de vraag staat wat mevrouw die ene keer, de derde opname, bewogen zou kunnen hebben om haar trui niet uit te willen doen en meegewogen moet worden wat mevrouw zelf niet meer kan overzien. Ik begin met een reconstructie van wat gezegd is over de voorgeschiedenis. Mevrouw draagt haar bovenkleding ongeveer vierentwintig uur, omdat ze er ook in slaapt. Eerder is er een moment geweest dat ze weigerde nachtkleding aan te trekken en daar is toen een afspraak over gemaakt, waarin mevrouw haar bovenkleding voor de nacht aan kan houden om haar niet onnodig te belasten bij het aan- en uittrekken van kleding. Dat is een geldende afspraak.

Tijdens de derde opname wilde de verzorgende naar dagelijkse gewoonte de trui verschonen. Maar mevrouw wil haar truitje niet uit doen en weert af. De verzorgende schat in dat als ze de trui toch uit wil trekken mevrouw gaat protesteren. Ze oordeelt dat het truitje niet vies is en niet stinkt. Het kan daarom eigenlijk wel aanblijven. Daarmee komt ze tegemoet aan mevrouw.

Wat zou mevrouw bewegen om dit keer de kleding niet uit te willen trekken? Bekend is dat ze het belangrijk vindt er netjes uit te zien. Zou die behoefte aan het afbladderden zijn? Daar is na de tot nu toe eenmalige weigering haar trui te verwisselen nog niet veel over te zeggen. Een andere mogelijkheid is dat die dag het verschonen

¹¹ Van Heijst, *Iemand zien staan*, 61.

van de kleding haar pijn doet of hindert. Als dat het geval zou zijn dan is het een optie, zo stelt de VIB-er voor, om te kijken of de kleding dusdanig aangepast kan worden dat het verwisselen haar minder last bezorgd. De verzorgenden zijn er stellig in dat aanpassingen met klittenband meestal niet effectief zijn. Het niet willen uittrekken van de trui kan ook specifiek met de opname te maken hebben. Dat mevrouw voor het oog van de camera bedekt wil blijven. Deze optie wordt niet genoemd net zomin als de optie dat ze het te koud vindt om de trui uit te trekken.

Wel wordt nog een andere mogelijkheid geopperd, namelijk dat door te weigeren mevrouw haar eigen wil laat gelden. Hierover zijn de meningen verdeeld. Net als in de presentie waarderen een aantal teamleden het serieus nemen van mevrouw haar wilsuiking. Bovendien, zo zeggen ze, voorkomt hun collega op deze manier een strijd over het uittrekken van de trui en dat is fijn voor iedereen. Maar er klinkt ook een ander geluid. Door toe te geven aan deze gril wordt een precedent geschapen waardoor wellicht juist meer strijd uitgelokt wordt. Zo is het immers ook gegaan met die nachtkleding die ze een keer weigerde aan te trekken en nu is het zover dat ze die nooit meer aan hoeft. Er wordt gezegd dat voor je het weet ze nooit meer een schone trui aan wil, maar als die vies is of ruikt of een keer toch uit moet dan is de ellende niet meer te overzien. Het wordt niet duidelijk of het om het behoud gaat van de goede gewoonte om dagelijks een schone trui aan te trekken of dat het belang van mevrouw op langere termijn behartigd wordt.

Er wordt nog een perspectief ingebracht, dat van de echtgenoot van mevrouw Konings. Het is in het verleden wel eens eerder gebeurd dat mevrouw haar bovenkleding niet verschoond was en toen was meneer Konings daar niet blij mee, althans zo herinnert een van de verzorgenden het zich. Nu heeft hij laconiek gereageerd, maar volgens de verzorgende komt dat omdat ze hem gelijk op de hoogte stelde. Het is onbekend of het hem ging en gaat om een schone trui of om betrokkenheid. Kortom het is van belang dat meneer gehoord wordt in deze kwestie. Misschien gebeurt dat wel, maar het wordt niet genoemd tijdens de nabespreking.

Als ik vanuit de presentie de balans opmaak dan is het goed dat het team de discussie voert over de vraag of mevrouw tegen haar zin in toch een schone trui aankrijgt. Verschillende verzorgenden doen pogingen mevrouw haar logica van weigeren op het spoor te komen.¹² Daarbij vinden ze het ook van belang of de trui wel of niet vies is en wat de mening van haar man hierover is. Omdat de afwegingen niet goed geordend worden tijdens de discussie wordt het lastig om een weloverwogen besluit te nemen. Dat wordt bovendien doorgeschoven naar een ander moment.

¹² Het op het spoor komen van de eigen logica is van groot belang in de presentie. Zie: Baart, *Een theorie van presentie*, 739-746, Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 14.

De volgorde van het wassen

Tussen de twee opnamen waarin mevrouw Konings op bed gewassen wordt zit een verschil in de volgorde van de uitvoering van de handelingen. In het VIB-intakegesprek is gezegd dat het in het belang van mevrouw is dat de volgorde altijd gelijk is.

(bewoner3-intakegesprek VIB)

Verzorgende : 'Dat is bij Huntington. Als er op een gegeven moment iets vast is, dan willen ze dat ook vasthouden. Als het elke dag maar hetzelfde is. Snap je?'

VIB-er: 'Dus het is telkens anders?'

Verzorgende: 'Ja, de een haalt haar uit bed om te verzorgen en aan te kleden, de ander doet het in bed. Het is dus elke dag voor haar weer afwachten. In het zorgplan staat wel hoe het moet, maar dat is maar papier. Het lijkt me beter om het met beelden te laten zien.'

Merkwaardig genoeg komt dit punt in de nabesprekingen niet meer aan de orde. Misschien is het binnen het team al op een eerder moment besproken? Het zou kunnen dat binnen die afspraak van herkenbare volgorde toch ruimte is voor een aanpassing aan wisselende omstandigheden of persoonlijke voorkeuren. Zo is mevrouw Konings in de tweede opname veel wakkerder dan in de derde opname waar ze zich helemaal terugtrekt onder de dekens.

Wakker worden valt niet mee

De verzorgende in de derde opname neemt in alle rust tijd om mevrouw er op voor te bereiden dat ze gewassen gaat worden. Ze zegt dat ze best begrijpt dat wakker worden niet meevalt, maar mevrouw moet toch uit bed. Bij het terugkijken is er niemand die de vraag hardop stelt waarom mevrouw nu eigenlijk uit bed moet op het moment dat ze nog slaperig is, of zich om andere redenen terugtrekt onder de dekens. Misschien weten ze uit ervaring dat uitstel geen zin heeft of dat langer in bed liggen juist nadelig is. Waar het om gaat is dat vanuit de presentie deze vraag gesteld zou worden.¹³

Naar bed of naar buiten

In opname vier is het de bedoeling dat mevrouw naar bed gebracht wordt, maar ze wil niet naar bed, maar naar buiten. De verzorgenden geven wel argumenten waarom dat niet kan, maar die overtuigen mevrouw niet. Ze draait bij als ze haar koffie geven met een gezellig gesprekje erbij. Goed opgelost van deze verzorgenden. Maar daarmee verdwijnt ook de vraag uit zicht of het buiten zitten echt niet kon. Met andere woorden moet je dementerenden serieus nemen of niet?¹⁴ Dat is de kwestie.

¹³ Het bevragen van de eigen vanzelfsprekendheden wordt in de presentie benoemd als het overstijgen van de eigen goede bedoelingen. Zie bijvoorbeeld: Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 25.

¹⁴ Het mantra van de presentie luidt: telt het voor jou dat dit hier bij mij almaar weer zo pijn doet en stoppen moet. Met andere woorden ben ik in tel zoals ik ben? Zie: Baart, *Een theorie van de Presentie*, 651.

Waarin wordt de extra tijd geïnvesteerd?

De tijdsinvestering vooraf aan het handelen wordt in de derde en vierde opname scherp getimed. Die tijdsinvestering heeft ten doel om mevrouw ontvankelijk te maken voor wat er gedaan moet worden: bed omhoog zetten, wassen, in bed leggen. Hiermee wordt voorkomen dat mevrouw het handelen als opgedrongen ervaart en zich ertegen verzet. Dat wordt over het algemeen als positief gewaardeerd, zowel voor mevrouw als voor zichzelf ('Het is geen feest om mevrouw tegen haar zin te verzorgen'), maar toch nijpt de relatief grote tijdsinvestering. Daarnaast zijn er ook sommige verzorgenden die eerlijk zeggen dat zij het geduld niet hebben om dit gesoebat op te kunnen brengen ('Dan maar even gillen, maar dan is het ook zo gebeurd'). Wat ontbreekt in deze discussie die als een rode draad door de nabesprekingen loopt is de vraag naar de kern van zorg bij deze mevrouw. Presentie werpt de vraag op wat er voor mevrouw op het spel staat.

Ervaren in de eigen praktijk en gezien bij de opname is dat het werkt om mevrouw geen zorg op te dringen, maar eerst voldoende sfeer te maken zodat ze akkoord gaat met wat er gedaan moet worden. Daarmee wordt tegemoet gekomen aan haar wil om zelf nog een stem te hebben in dagelijkse beslissingen die te maken hebben met de zelfzorg die ze niet meer zelf kan uitvoeren. De presentie maakt ruimte voor vragen die nu niet gesteld worden: mag ze een keer blijven liggen als ze onder de dekens kruipt in opname drie, mag ze op een mooie lenteavond niet buiten zitten in plaats van naar bed te moeten zoals in opname vier? Misschien weten de verzorgenden dat het voor haar nadelig is als ze te lang op bed ligt of was het die avond veel te fris buiten. Maar als er gesproken wordt over 'leiding geven op een natuurlijke manier' wordt dan ook stilgestaan of het leiding geven past bij het goed van mevrouw, haar gewoonten en (kleine) verlangens? In de presentie mag dit niet over het hoofd gezien worden.

Een ander punt dat ook genoemd wordt, is dat de tijdsinvestering vooraf aan het handelen ook een eigen doel heeft. Het staat ten dienste van de handeling, maar tegelijkertijd is het ook een manier om mevrouw weldoende aandacht te geven. In alle vier de opnamen slagen de verzorgenden daar ook in. Waarom zou dat niet tellen of niet bij 'het werk' horen? Wat is eigenlijk nodig in de zorgverlening en wie heeft daar iets over te zeggen: de verzorgenden, mevrouw Konings, meneer Konings, de organisatie? Presentie herleidt de discussie over de tijdsinvestering vooraf aan het handelen naar deze kernvragen.

Weldoende aandacht

In het VIB-intakegesprek stelt de verzorgende aan de orde dat mevrouw soms de nodige zorg ontbeert. Soms treft ze haar nat aan in bed, omdat enkele collega's haar mijden vanwege haar mogelijk heftige verzet. Dit punt komt niet ter tafel tijdens de nabesprekingen. Wellicht dat er een strategische afweging is gemaakt dat beelden waarin het goed gaat meer zeggen dan elkaar verwijten maken.

Tijdens het VIB-proces heeft er een verandering plaats gevonden. De aanzet wordt gegeven door de VIB-er die tijdens de eerste feedbackbespreking vraagt of het niet mogelijk is om deze mevrouw meer positieve aandacht te geven. Deze vraag sluit aan bij wat de verzorgenden zeggen over de eerste opname: dat ze mevrouw zien opbloeien door aandacht die ze krijgt van de verzorgende vooraf en tijdens het koffiedrinken. De verzorgende gaat er rustig bij zitten en ze kletsen over dingen die binnen het bereik van mevrouw gebeuren en die ze leuk vindt: het bubbelbad, opmaken, er mooi uitzien, zingen, fluiten, het dagelijkse bezoek van haar man, lekker in de zon zitten met een advocaatje erbij.¹⁵ Ze lachen ook veel samen. Er wordt gezegd dat mevrouw deze positieve aandacht nodig heeft en haar zichtbaar goed doet. Maar ze geven ook toe dat mevrouw niet veel van die positieve aandacht krijgt en zeker niet los van verzorgingsmomenten. Aandacht blijkt altijd gekoppeld aan 'iets moeten'. De VIB-er vraagt of dat niet anders zou kunnen. En bloc verwerpen de verzorgenden dit idee: ze zouden het graag willen doen, met liefde zelfs, maar er is meer te doen op een dag en er zijn meer mensen op de afdeling die individuele aandacht nodig hebben. Bovendien, als het eens wat minder druk is worden ze uitgeleend aan een andere afdeling. mevrouw Konings heeft het volgens hen naar verhouding nog niet zo slecht, omdat haar man dagelijks op bezoek komt. Alle aandacht die ze krijgt van de verzorgenden is blijkbaar gekoppeld aan zorgmomenten. Niemand van de verzorgenden heeft tijd om zomaar eens even bij mevrouw binnen te lopen.

Bij het begin van de tweede feedbackbespreking wordt met enthousiasme verteld over de omslag die gemaakt is in het team. Ze halen mevrouw Konings veel meer uit bed dan voorheen en als ze in de huiskamer zit krijgt ze automatisch meer aandacht en zo te horen geniet ze daar van.

(bewoner3-feedbackbespreking2)

Verzorgende 3: 'Ze geniet echt van de aandacht die ze krijgt. Ze lacht ook veel meer.'

VIB-er: 'Leuk om te horen. Ik las het ook al in rapportage. Heel positief dat ze meer geniet omdat ze meer aandacht krijgt.'

Verzorgende 2: 'Ze schreeuwt echt om aandacht, je kan haar niet zomaar voorbij lopen.'

Een goede band

In de eerste opname zien de collega's met verbazing aan dat het omhoog doen van de rugsteun en het beter installeren van mevrouw in bed zonder verzet van mevrouw plaats vindt. Als ze hier met elkaar verder over praten dan zeggen ze dat deze verzorgende de kunst verstaat om bij mevrouw Konings 'op een natuurlijke manier leiding te geven'. Bij haar verloopt de zorg eigenlijk altijd goed. Zelf heeft ze daarover verteld

¹⁵ Presentie benadrukt de weldadigheid van samen gewone dingen doen. Zie bijvoorbeeld: Baart, *Een theorie van presentie*, 737,738.

tijdens het VIB-intakegesprek. Ze ziet een verband tussen het verzet van mevrouw en het dwingen dat sommige collega's wel eens doen als mevrouw iets niet wil.

(bewoner3-intakegesprek VIB)

VIB-er: 'Zijn er collega's bij wie het beter gaat en die er wat meer moeite mee hebben?'

Verzorgende: 'Ja.'

VIB-er: 'Ben jij een van die mensen bij wie het wel goed gaat?'

Verzorgende: 'Ja. Het gaat niet vlekkeloos, maar meestal gaat het wel.'

VIB-er: 'Waar ligt dat aan denk je?'

Verzorgende: 'Door mijn reactie naar haar toe. Als ze niet wil en dat ook zegt en een ander zegt we gaan toch door dan gaat de spanning oplopen. Ze was zo'n zelfstandige vrouw en ze heeft zo veel ingeleverd. Ik begrijp het ook wel dat ze zich verzet. Ze heeft geen andere manier meer om zich te uiten.'

Tijdens opname een laat deze verzorgende zien dat zij wel doet wat ze nodig vindt, mevrouw wat rechter zetten anders kan ze niet drinken, maar ze weet dat voor elkaar te krijgen zonder dat mevrouw er tegen in verzet komt. Dat doet ze met tijd, geduld, en wat in de nabesprekingen genoemd wordt als 'leiding geven op een natuurlijke manier'. Ze dwingt mevrouw niet, wacht op toestemming en zorgt er ondertussen voor dat de sfeer positief wordt. Er is een wisselwerking tussen die twee, bijvoorbeeld zoals in het eerder genoemde moment tijdens het wassen waarbij mevrouw even wacht met het omhoogsteken van haar arm, waar ze samen om lachen. In de laatste nabespreking wordt gerefereerd aan de speciale band die deze verzorgende en mevrouw Konings hebben. Zo blijkt dat mevrouw alleen haar en nog een collega bij naam kent, verder niemand. Ze bezigen ook 'lieve taal' voor elkaar, bijvoorbeeld tijdens het koffiedrinken noemen ze zowel de koffie als elkaar goed en lief. In de presentie duidt het gebruik van de term 'vriendinnen' in deze context op een goede onderlinge band.

(bewoner3-opname zorgsituatie1)

De verzorgende vraagt: 'En smaakt het? Is het lekker?' Mevrouw zegt: 'Goed. Lief, jij bent lief.' De verzorgende zegt: 'Jij ben ook goed. Jij bent ook lief, ik vind jou ook lief' en ze wrijft even met de rechterhand over de rechterwang van mevrouw. 'We zijn vriendinnen toch' en ze wrijft even met de rechterhand over het been van mevrouw.

Bewoner 4: Mevrouw Van der Putte

De vijfennegentigjarige mevrouw Van der Putte is een jaar geleden opgenomen in het verpleeghuis op een somatische afdeling, omdat ze niet meer voor zichzelf kan zorgen na een CVA. Het laatste half jaar is ze hard achteruit gegaan. Ze dementeert en kan niets meer zelf. Het probleem is dat ze veel roept en jammert. Door haar onrust worden andere bewoners ook onrustig. Met name is dat het geval in de middag rond

vier uur. Haar familie gaat dan weg en in de huiskamer is ze soms niet te houden: ze jammert aan een stuk door, het jammeren klinkt als miauwen. Er is al van alles geprobeerd om haar rustig te krijgen, medicijnen, muziek en activiteiten, maar mevrouw blijft onrustig. Tijdens de verzorging valt het roepen en jammeren vaak wel mee. Daarom wordt de eerste opname gemaakt tijdens het wassen, omdat daar een goed contactmoment voorzien wordt. Toch wordt ook de verzorging in de VIB-doelstelling omvat: hoe kan de verzorging voor mevrouw en personeel zo prettig mogelijk verlopen en hoe kan het beste omgegaan worden met het onrustige roepgedrag dat mevrouw vertoont. De tweede opname is ook gemaakt tijdens de ochtendverzorging.

Zoals verwacht roept of jammert mevrouw tijdens de twee opnamen van het wassen niet. Mevrouw wordt in bed gewassen. Ze kan soepel van liggen tot zitten komen en ook het draaien op haar zij levert geen probleem op. Met de tillift wordt ze van bed op de postoel getild en dan stopt de opname. In de tweede opname wordt mevrouw onverwacht erg verdrietig. Daar sta ik uitvoering bij stil omdat er een verbinding te maken is met het probleem dat de verzorgenden beschrijven: de onrust van mevrouw die ze claimend noemen en bovendien andere bewoners onrustig maakt en die met name in de late namiddag optreedt. Het is de bedoeling om dan een keer te filmen, maar mevrouw blijkt overgeplaatst te worden naar een psychogeriatrische afdeling. Dat is de reden dat het VIB-proces met dit team stopt.

Ik geef eerst een schematisch overzicht van mijn bevindingen per kijkraam die ik vervolgens in de verdere tekst ontvouwen en verantwoord.

Probleemomschrijving van verzorgenden

Mevrouw claimt aandacht door onrustig roep- en jammergedrag. Het meest gebeurt dat in de namiddag. Tijdens de verzorging valt het roepen en jammeren juist mee.

Schema hoofdpunten die de kijkramen laten zien

Kijkraam Zorghandelingen inzet als kijkinstrument: . protocol wassen op bed . protocol tillift	Kijkraam Contact inzet als kijkinstrument: VIB-contactelementen	Kijkraam Presentie articulaties
Er zijn twee opnamen gemaakt tijdens het wassen op bed. Met hulp kan mevrouw vlot van plat liggen tot zit komen en op haar zij draaien. De tillift levert ook geen echt probleem op. Beide opnamen verlopen zoals voorzien zonder jammeren of roepen.	Er wordt gezien dat mevrouw vertraagd is. Er is tijd nodig om contact te maken en het blijkt lastig om tijdens het handelen rekening te houden met deze extra tijd. Er worden meerdere redenen voor genoemd	<p><i>Wat heet lastig? En wat is er nodig om in de zorg toch mevrouw tegemoet te komen in wat zij behoeft: aangepast tempo.</i></p> <p><i>Bij het ontwarren van verwarring is het een valkuil zelf verward te raken. Essentiële informatie uit de biografie van de ander is daarbij onontbeerlijk.</i></p>

In opname 2 zijn er naar aanleiding van een gesprekje over de kinderen twee momenten waarop mevrouw erg verdrietig is.

Tijdens het wassen ook een gesprekje voeren is veel gevraagd voor mevrouw. Er was niet voorzien dat ze zo verdrietig zou worden.

Over de eerste verdrietuitbarsting zegt de VIB-er dat de verzorgende leiding geeft aan de verwarde gedachten van mevrouw. In de tweede golf van verdriet richt ze zich alleen op het contact. Dat wordt goed genoemd.

In het tweede moment van verdriet doet de verzorgende meer dan het contact goed onderhouden. Ze bergt het verdriet.

*Mevrouw is angstig als ze alleen is. Daarom is was-
sen voor haar een voertuig van geborgenheid.
Doorgedacht betekent dit, dat ze misschien wel
roept in de middag, omdat ze niet alleen gelaten
wil worden.*

Kijkraam Zorghandelingen

Het wassen gaat vlot

In de twee opnamen wordt er gewassen op bed. Nadat de behoeften klaar gezet zijn wordt mevrouw plat gelegd door het laten zakken van de rugsteun en het weghalen van het kussen. De verzorgende laat mevrouw weer omhoog komen om in zittende houding haar nachtpajon omhoog te doen en uit te trekken. Dat tot zit komen gaat handig en vlot. Mevrouw haakt haar arm in die van de verzorgende en zo komt ze overeind tot zit. Het wassen zelf gaat in beide opnamen vlot en geroutineerd: gezicht, armen, oksels, borst en buik. Dan krijgt mevrouw haar hemd aan. De eerste opname stopt hier. In de eerste nabespreking merkt de VIB-er op dat de verzorgende er voor zorgt dat tijdens het wassen mevrouw haar bovenlichaam goed bedekt blijft met een handdoek en dekens. De verzorgende zegt dat ze daar altijd speciaal op let, omdat mevrouw anders klaagt over kou.

De tweede opname verloopt hetzelfde als de eerste alleen de opname gaat nog wat verder door. Te zien is dat de verzorgende vervolgens mevrouw een onderwasbeurt geeft. Daarna draait mevrouw op haar zij en worden rug en billen gewassen. Mevrouw draait weer terug op de rug. De benen en voeten worden niet gewassen. De verzorgende trekt haar kousen aan. Mevrouw komt met behulp van de verzorgende tot zit op de bedrand. Haar blouse wordt aangedaan en de draagband van de tillift wordt bevestigd terwijl ze zit en met de tillift wordt ze op de postoele getild en de opname stopt. Mevrouw Van der Putte toont in deze twee opnamen geen onrust naar aanleiding van het wassen. Ze roept of jammert niet. Wel wordt ze in de tweede opname erg verdrietig maar dat is naar aanleiding van het gesprek, niet ten gevolge van het wassen.

Kijkraam Contact

Het contact tijdens het handelen kan beter

Opname een begint als de verzorgende de kamer inkomt en vraagt of het goed is dat er gefilmd wordt.

(bewoner4-opname zorgsituatie)

De verzorgende staat naast bed, heeft goedemorgen gezegd en vraagt of mevrouw de meneer achter bed ziet staan die filmt. De verzorgende wijst met haar arm en zegt: 'Kijk die meneer.' Mevrouw kijkt die kant op. De verzorgende zegt: 'Die meneer doet een beetje mee filmen, die doet een klein beetje mee filmen om te kijken hoe we u het beste kunnen verzorgen. Vindt u dat goed?' Mevrouw reageert niet. De verzorgende zegt: 'Ik doe even uw hoorapparaat in' en dat doet ze, het piept eventjes. De verzorgende vraagt: 'Hooft u me nu?' Mevrouw antwoordt: 'Ik hoor het nu wel.' De verzorgende wijst weer en mevrouw kijkt mee naar de wijsrichting. 'De meneer komt filmen om te kijken hoe we u het beste kunnen verzorgen. Vindt u dat goed?' Mevrouw zegt: 'Als hij mij maar geen pijn doet.' De verzorgende antwoordt: 'Nee hij doet geen pijn. Dan ga ik u nu verzorgen hè.'

Doordat de verzorgende het contact goed leidt is mevrouw in staat de gestelde vraag te beantwoorden. Ze opent het contact, leidt de vervliegende aandacht terug, zorgt ervoor dat mevrouw beter kan horen door het hoorapparaat in te doen, ondersteunt haar vraag met wijzen en herhaalt de vraag of mevrouw het goed vindt waardoor mevrouw meer tijd krijgt om te antwoorden.

Vervolgens zie je dat als de verzorgende gaat handelen haar tempo veel hoger ligt dan dat van mevrouw. Zo zegt de verzorgende dat ze het kussen wegpakt, maar het al weg is voor ze haar zin heeft afgemaakt, laat staan dat mevrouw voldoende tijd krijgt om te begrijpen wat de verzorgende van haar wil. In de feedbackbespreking herkennen collega's dit fenomeen.

(bewoner4-feedbackopname)

VIB-er: 'In de opname die we samen gekeken hebben zie je dat het in het begin heel goed ging. Later ging het vaak te snel. Vooraf aan het handelen neem je ruim de tijd, maar tijdens het handelen doe je dat niet meer.'

Verzorgende 4: 'Je zit eigenlijk makkelijk in de handeling voor je contact hebt. Dan ben je al begonnen. Bij het begin was er wel tijd zonder handelen. Maar verderop, is de boodschap 'even het kussen wegpakken' binnengekomen?'

Verzorgende 3: 'Nee ik denk het niet.'

Verzorgende 4: 'Dat ging te snel. Ze (de verzorgende) moet even op haar beurt wachten.'

Verzorgende 3: 'Daar betrap ik me ook wel eens op.'

VIB-er: 'Kijk je zegt het wel, maar het is al in de handeling.'

Verzorgende 4: 'Dat gebeurt vaak hè, dat je het zegt terwijl je het al doet. Je begint al te handelen.'

Verzorgende 1: 'Ja ik weet het.'

De verzorgenden zien dat mevrouw niet begrijpt wat er gebeurt. Het onbegrip staat op haar gezicht te lezen. Men erkent dat het voor haar een verbetering zou zijn als de handelingen haar niet zo onverwacht zouden overkomen. Dus is de conclusie: het tempo van het handelen moet worden aangepast. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. In een gesprek onderzoeken de verzorgenden waarom het lastig is om het tempo van handelen aan te passen aan de traagheid van mevrouw. Ze noemen verschillende redenen: de gewoonte snel te werken, de hoge werkdruk en de verscheidenheid aan mensen op de afdeling waardoor je ook aan veel dingen moet denken. Bovendien zijn er ook vaak fysieke belemmeringen als slecht horen en geen oogcontact kunnen maken bij het wassen van de voeten of de rug.

Het onverwachte verdriet tijdens het wassen

De verzorgende informeert in de tweede opname tijdens het wassen naar de kinderen van mevrouw. Dit is naar zeggen van de verzorgende een van de weinig resterende onderwerpen om nog over te praten met mevrouw. De VIB-er stelt de vraag of mevrouw het nog aan kan om twee dingen gelijk te doen: zich concentreren op het wasgebeuren (arm omhoog, arm omlaag, et cetera) en op een vraag over een heel ander onderwerp, kinderen in dit geval. De verzorgenden zijn van mening dat het soms wel, maar soms ook niet meer lukt om tijdens het wassen een onderhoudend gesprekje te voeren. De VIB-er denkt dat het teveel gevraagd is voor mevrouw. Hij ziet dat het haar veel moeite kost om twee dingen tegelijk te doen.

In de opname loopt het gesprekje over de kinderen heel anders dan de verzorgende had voorzien. Er is een misverstaan over het aantal kinderen van mevrouw dat uitloopt in een intens verdrietige mevrouw, omdat een van haar kinderen overleden zou zijn. In eerste instantie is de verzorgende van de wijs gebracht door de mededeling van mevrouw dat haar dochter uit Zwitserland dood is. Omdat ze, zo zegt ze later, niet wist of het echt klopte. Ze was een periode vrij geweest en had die ochtend nog geen kans gezien de rapportage te lezen waardoor ze wellicht iets gemist kon hebben. In de nabespreking verontschuldigt ze zich hiervoor.

(bewoner4-opname zorgsituatie2)

De verzorgende wast de linkerarm en vraagt: 'En hoe is het met de kinderen?' 'Hoe is het met de kinderen?' vraagt ze nog een keer. 'Goed,' zegt mevrouw. 'Goed,' herhaalt de verzorgende en ze wast de oksel. Ze spoelt het washandje uit en wast het bovenlichaam van mevrouw terwijl mevrouw haar linkerhand omhoog houdt en haar vingers opsteekt. Mevrouw zegt: 'Ik heb er maar twee.' De verzorgende heeft het washandje weggelegd en de handdoek opgepakt. Ze vraagt: 'Wat zegt u?' Mevrouw herhaalt: 'Ik heb er maar twee'

en ze steekt twee vingers omhoog. 'Twee,' herhaalt de verzorgende en voegt toe: 'Dat is toch genoeg. Voor kinderen.' 'Ja,' zegt mevrouw. Haar hand steekt nog omhoog en met haar mond maakt ze bewegingen. De verzorgende begint de hand die nog altijd omhoog steekt af te drogen. Even later zegt de verzorgende: 'Joke en Jan, hè?' 'Ja,' zegt mevrouw. De verzorgende voegt toe: 'En de dochter in Zwitserland dan?' De verzorgende droogt flink af, de armen, bovenlichaam. Mevrouw maakt een instemmend geluidje. Verzorgende: 'Dat is dus drie.' Mevrouw zegt: 'Ja.' 'Even uw armen omhoog,' zegt de verzorgende terwijl ze over mevrouw heen leunt om de linkeroksel droog te maken. Mevrouw begint stil te huilen en de verzorgende stopt met afdrogen en vraagt: 'Wat is er nou?' Mevrouw zegt iets op jammerende toon. De verzorgende kijkt haar aan en vraagt: 'Wat zegt u nu?' De verzorgende is gestopt met afdrogen en kijkt haar aan. Mevrouw huilt en haar hand is bij haar gezicht. Ze zegt nog iets en herhaalt dan goed verstaanbaar: 'Dood.' De verzorgende vraagt: 'Is die dood, uit Zwitserland?' 'Ja,' zegt mevrouw. 'Ik heb er twee,' zegt ze en steekt weer twee vingers omhoog. De verzorgende trekt een ongeloofig gezicht en zegt terwijl ze zich afwendt van mevrouw richting camera: 'Dat weet ik dus niet, wat er ondertussen gebeurd is.' Mevrouw ligt met haar hand omhoog, twee vingers steken wat omhoog, ze kijkt naar haar eigen vingers en huilt zonder tranen. Ze tilt haar hoofd wat op en kreunt. De verzorgende heeft ondertussen iets met de dekens gedaan en een hemd gepakt. Ze vraagt: 'Wanneer dan, wanneer is die doodgegaan?' Ze maakt het hemd gereed om bij mevrouw aan te trekken door de onderkant van het hemd tussen haar handen samen te nemen met de bovenkant. 'Een week geleden,' zegt mevrouw. 'Een week geleden?' vraagt de verzorgende. 'O,' zegt de verzorgende. Ze doet de linkerarm in het armsgat en mevrouw zegt iets. 'He?' vraagt de verzorgende. Mevrouw herhaalt het. Terwijl de verzorgende het hemd over het hoofd doet vraagt ze: 'Heeft u het niet over uw zus? Even uw hoofd optillen.' 'Ja, mijn zus,' zegt mevrouw. 'Even uw hoofd optillen. Even uw hoofd optillen.' 'Ja,' zegt mevrouw, 'Mijn tweelingzus.' Haar hoofd is door het hemd. 'Bedoelt u die?' vraagt de verzorgende. 'Nee,' zegt mevrouw, 'dat die dood is.' 'Dat wel ja,' zegt de verzorgende. 'Kom maar eens mee naar voren weer.' Mevrouw haakt in de arm in van de verzorgende en de verzorgende leidt en tilt mevrouw haar bovenlichaam wat van bed omhoog zodat ze het hemd aan de rugzijde van mevrouw naar beneden kan trekken. Mevrouw wordt weer teruggelegd. De verzorgende zegt terwijl ze mevrouw aankijkt: 'Maar uw dochter in Zwitserland toch niet?' Mevrouw tilt haar hand op met wijsvinger in de lucht en zegt iets en de verzorgende zegt: 'Ja uw tweelingzus' en draait zich ondertussen om en pakt weer het washandje uit de kom met water. Ze knijpt het uit.

Bij het bekijken en bespreken van dit fragment blijkt dat mevrouw wel vaker in verwarring is over de dood van haar zus en van haar kind. Maar een van de verzorgenden beweert dat mevrouw ook een kind verloren heeft.

(bewoner4-feedbackbespreking2)

VIB-er: 'Ja, je hebt leiding gegeven aan haar gedachtewereld. Ze was wat verward. Door jouw manier van doen heb je leiding gegeven aan haar gedachten. Ja, beseft ze, mijn tweelingzus.

Verzorgende 2: 'Dat is wel vaker hoor dat ze van haar dochter naar haar tweelingzus gaat. En haar tweelingzus is overleden.'

Verzorgende 4: 'Ze heeft een dochter verloren.'

Verzorgende 2: 'Dat zegt ze altijd, maar dat is niet zo.'

VIB-er: 'Nou luister eens wat ze verder zegt.'

Verzorgende 2: 'Ze heeft drie kinderen.'

Verzorgende 4: 'Als baby verloren of zo. Ze heeft er vier gebaard.'

In het verdere verloop van de opname blijkt dat door de juist aangebrachte ordening van de realiteit het verdriet niet opgelost is. Mevrouw gaat weer huilen. Nu onderbreekt de verzorgende haar handelen.

(bewoner4-opname zorgsituatie2)

De verzorgende zegt: 'Dan gaan we verder aankleden.' Mevrouw is weer aan het huilen en ze pakt de hand van de verzorgende stevig vast. Die buigt zich naar haar toe en vraagt: 'Wat is er aan de hand, waarom bende zo verdrietig.' Het gezicht van mevrouw is vertrokken van ellende. De verzorgende wrijft een beetje over de hand van mevrouw die ze vast heeft. Mevrouw haar gezicht is verkrampt. 'Mevrouw Van der Putte,' zegt de verzorgende. Mevrouw hoest wat. 'Hehe,' zegt ze en kijkt richting het gezicht van de verzorgende. De verzorgende wijkt een beetje weg en komt weer terug. Mevrouw maakt wat geluidjes. 'Gaat het weer, gaat het weer eventjes?' vraagt de verzorgende en legt haar andere hand nog op de hand van mevrouw die ze met haar ene hand al vast hield. Mevrouw schudt nee. 'Nee,' zegt de verzorgende en schudt ook een beetje met haar hoofd. Mevrouw wendt haar hoofd af en haar gezicht is vertrokken van huilen maar zonder dat het huilen doorzet. 'Hè,' zegt de verzorgende, 'Wat een verdriet hè.' Mevrouw haar gezicht is afgewend van de verzorgende en ze kucht weer wat. De verzorgende houdt nog steeds haar hand vast en met haar andere hand doet ze iets met het gehoorapparaat van mevrouw. Ze kijken elkaar even aan, de verzorgende knikt en mevrouw begint weer met jammeren en zegt: 'Trudie.' De verzorgende zegt: 'Trudie' en mevrouw zegt: 'Trudie.' Dan zegt de verzorgende weer: 'Trudie.' De verzorgende strijkt twee keer even wat haren glad aan de zijkant van het hoofd van mevrouw. Ze zegt: 'Zullen we verder gaan met aankleden, zal dat gaan? Ga ik u verder aankleden, ja is dat goed, u verder aankleden?' De verzorgende laat mevrouw los en zegt zachtjes: 'Ik ga het proberen.' Ze pakt een onderbroekje en begint het aan te doen. 'Even,' zegt ze en mevrouw gaat weer huilen. De verzorgende zegt richting het hoofd van mevrouw: 'Even aankleden hè ondertussen.' Mevrouw wordt weer rustig. De verzorgende pakt een kous en vraagt of mevrouw haar voet omhoog steekt.

In de nabespreking vertelt de verzorgende dat ze het een moeilijk moment vond. De VIB-er verzekert haar dat ze het goed heeft gedaan. De collega's knikken instemmend.

(bewoner4-feedbackbespreking2)

Verzorgende 1: 'Ik vond het toen even heel moeilijk.'

VIB-er: 'Wat je er mee moet?'

Verzorgende 1 knikt ja: 'Wat moet ik ermee?'

VIB-er: 'Ik denk dat wat je hebt gedaan hier het enige is. Er gewoon even zijn. Je bent er. Je stopt even met werken en richt je alleen op contact. Meer kan je niet doen denk ik. Je kunt hier even niks en dan doe je hier maar even niets.'

Articulaties Kijkraam Presentie

Wassen zonder problemen

Zoals verwacht verloopt de ochtendverzorging zonder dat mevrouw onrustig wordt. Doordat ze plat gelegd wordt kan ze niet meekijken naar wat er gebeurt. Omdat mevrouw zo soepel beweegt in bed levert het draaien en bewegen in bed geen geroep of gejammer op. Haar benen en voeten worden niet gewassen, maar daar worden tijdens de nabespreking geen opmerkingen over gemaakt. Naar alle waarschijnlijkheid is hier een afweging gemaakt die vastgelegd is in een afspraak dat wassen niet iedere dag van top tot teen hoeft te gebeuren. Het vervoer met de tillift gaat ook zonder roepen of zichtbare tekenen van angst. Ze gaf zelf aan dat het niet ging, maar de verzorgende wist haar blijkbaar voldoende gerust te stellen.

Wat heet lastig?

Een aantal dingen wordt lastig genoemd in de omgang met mevrouw.¹⁶ Uitgebreid wordt gesproken over hoe moeilijk het is om het tempo van het handelen af te stemmen op de toegenomen traagheid van mevrouw. Door er samen over te praten worden redenen genoemd die het aanpassen van het werktempo bemoeilijken. Maar wat betekent de constatering dat het lastig is voor de verzorgenden? Jammer voor mevrouw of gaan ze proberen voorwaarden te creëren dat het voor de verzorgenden beter te doen wordt? Welke hulp en voorwaarden denken ze nodig te hebben? Vanuit presentieperspectief valt op dat dit soort doordenkingen niet gemaakt wordt.

Leiding geven aan verwarrende gedachten

De verzorgende begint tijdens het wassen een praatje over de kinderen van mevrouw. Er ontstaat verwarring over het aantal kinderen en dan wordt mevrouw verdrietig, omdat een van haar kinderen dood is. De verzorgende raakt zelf in verwarring. Dat

¹⁶ Verdult, *De pijn van dement zijn*, 10: als eenmaal een etiket geplakt is, dan wordt het moeilijker om de blik open te houden en de betekenis van het gedrag naar boven te laten komen.

wist ze niet, ze is een paar dagen vrij geweest, zou het waar zijn, maar dan realiseert ze zich dat mevrouw hoogstwaarschijnlijk verdrietig is vanwege het overlijden van haar zus. Het verward zijn van de verzorgende wordt niet aangestipt als een opmerkelijk punt in de zorgverlening. Het zou wel bruikbaar zijn als een illustratieve leerervaring voor de verzorgende zelf en haar collega's. Pas als ze haar eigen verwarring te boven is kan ze, zoals de VIB-er het uitdrukt, leiding geven aan de verwarde gedachten van mevrouw.

Uit de reacties van de collega's blijkt dat mevrouw wel meer deze verwisseling tussen haar zus en kind maakt. Opmerkelijk vind ik dat een van de collega's meent te weten dat er wel sprake is van een gestorven kind, heel lang geleden. Het wordt verder niet opgepakt, maar het zet wel aan het denken.¹⁷ Ook bij het leiding geven aan verwarde gedachten is het de vraag of de richting waarin iemand geleid wordt wel passend is bij die persoon. Stel dat het waar is van dat gestorven kindje dan betekent dit dat het verdriet om het overlijden van de zus resoneert met het misschien wel levenslang verborgen verdriet van het verlies van een kind.¹⁸

Het verdriet bergen

Een tweede keer breekt het verdriet uit bij mevrouw Van der Putte. In de nabespreking laat de verzorgende zich onzeker uit over haar reactie. De VIB-er bevestigt dat ze het goed heeft gedaan door zich te richten op het onderhouden van het contact. 'In deze situatie kan je niets anders doen dan er gewoon zijn en verder niets doen,' zegt de VIB-er. De beelden laten ook zien dat het goed is zo. Iedereen die kijkt is er stil van. Als ik vanuit presentieperspectief op een rijtje zet wat de verzorgende doet dan is dat niet niets. Ten eerste merkt de verzorgende het verdriet van mevrouw op en ze laat zich een moment onderbreken.¹⁹ De werkzaamheden worden stilgelegd. Ze pakt de hand van mevrouw vast en benoemt wat ze ziet: 'wat een verdriet.' Het verdriet vindt zijn bron als ze om de beurt een aantal keren de naam van de overleden zus noemen: 'Trudie.' Daarna gidst de verzorgende mevrouw weg uit het verdriet door haar te leiden in de routine van het aankleden. Dat lukt wonderwel: mevrouw wordt rustig en samen zijn ze bezig met het aantrekken van de kous. In presentieuiding gebeurt hier meer dan louter contactuele afstemming. De verzorgende richt haar volle aandacht op de verdrietige mevrouw en ze helpt met het bergen van het verdriet. Mevrouw wordt niet alleen gelaten in haar ontredde en verdriet.²⁰

17 E. Finnema, *Emotion-oriented care in dementia. A psychosocial approach*, Groningen 2000, 213,214. Onderdeel van haar psychosociale onderzoek naar de effecten van de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg betreft het oordeel van de familieleden over de kwaliteit van zorg en de mate waarin zij bij de zorg betrokken werden. Een opvallende constatering is dat familieleden aangeven dat na invoering van de geïntegreerde belevingsgerichte zorg verzorgenden vaker naar de levensgeschiedenis van bewoners vroegen.

18 *De Volkskrant* (7-3-2009): hoe gewoon het vroeger was om de dood van een baby te verzwijgen.

19 Zich laten onderbreken hoort bij de presentie. Zie: Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 25.

20 De term het bergen van verdriet komt uit de theorie van presentie. Zie: Baart, *Een theorie van de presentie*, 689-695 en Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 53.

Wassen als voertuig van geborgenheid

Alhoewel het wassen zonder roepen en schreeuwen gebeurt is dit wel het probleem dat tijdens de nabesprekingen aan de orde gesteld wordt. Het roepen en schreeuwen wordt benoemd als aandacht claimen. Maar volgens mij is er op grond van wat de verzorgenden zelf zeggen ook een ander spoor te volgen.

(bewoner4-intakegesprek VIB)

Verzorgende: 'Ze roept vaak, omdat ze bang is dood te zijn en roept dan om te horen dat ze niet dood is. Het thema is doodgaan. Ze kan ook zomaar plotseling zeggen dat ze dood gaat. Dat roept ze al vanaf haar tachtigste zeggen de kinderen.'

VIB-er: 'Is het waanachtig?'

Verzorgende: 'Nee ik denk het niet: dan zoekt ze of ze er wel of niet is.'

(...)

Verzorgende: 'In ochtendzorg en eigenlijk heel de dag zijn er momenten dat ze claimt als ze maar iemand ziet. Als ze een witte schort ziet roept ze al zuster of broeder. En het is voldoende om iemand dichtbij zich te hebben. Dan wordt ze rustig. Meer hoeft eigenlijk niet.'

De verzorgenden praten in de nabesprekingen over hun onmacht en wat ze proberen om dat gegil wat te temperen. Er wordt geen verband gelegd met wat in het VIB-intakegesprek toch wel door een van hen naar voren is gebracht: een link tussen het roepgedrag en de angst voor de dood en voor verlatenheid. Daarom, denk ik, ontbreekt het ook aan de gevolgtrekking dat het niet zo verwonderlijk is dat mevrouw tijdens het wassen in deze opnamen niet roept, omdat er dan iemand bij haar is. Roepen vanwege verlatingsangst of misschien wel doodsangst is een andere formulering dan die de verzorgenden bezigen als ze het 'aandacht claimen' noemen. Daardoor komt er ook een andere kijk op wat zorg bij deze mevrouw primair behoeft: niet alleen zijn ofwel geen verlatenheid. Baart en Grypdonck spreken over verlatenheid als iemand het gevoel krijgt aan zijn lot overgelaten te worden, terwijl dat niet hoeft en gemakkelijk anders had kunnen zijn.²¹ Zonder dat het handelen tijdens de ochtendverzorging verandert of er iets extra's van de verzorgenden gevraagd wordt, slaan ze met het wassen twee vliegen in een klap. Mevrouw wordt gewassen en ze voelt zich veilig en geborgen, omdat er iemand voelbaar dichtbij haar is. Wassen is voor mevrouw een voertuig van geborgenheid.²²

21 Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 39,40.

22 De basisfilosofie van haptonomie is dat de beleving van het lichaam van fundamentele betekenis is binnen alle menselijke communicatie. Het tactiele contact is een belangrijk therapeutisch middel, omdat mensen zo direct ervaring op kunnen doen met de betekenis van hun lichaam. Zie: www.haptonomie.nl (maart 2009).

Doordenken van verlatingsangst of doodsangst

Het team weet best veel bij elkaar te brengen aan (ervarings)weten over mevrouw. Toch blijkt het dan nog moeilijk om tot een doordenking te komen van wat ze zelf weten. Zo is gezegd dat het helpt om haar hand vast te houden als ze schreeuwt. Maar in het gesprek wordt duidelijk dat de ene verzorgende (verzorgende 4) nog denkt aan afzondering (haar met de rug naar de groep zetten), terwijl een ander (verzorgende 2) bij toeval ontdekt heeft dat het rustgevend werkt als mevrouw haar kan blijven zien, terwijl een derde collega (verzorgende 3) tot in de buurt van de kern van verlatingsangst doordringt: mevrouw is gerust als ze bevestiging krijgt dat ‘het witte pak’ haar gezien heeft, met andere woorden dat ze niet overgeleverd is aan haar angst voor verlatenheid, maar zich geborgen weet in de aanwezigheid van een (vertrouwde) ander die herkenbaar is aan het ‘witte pak’.

Bewoner 5: Mevrouw Van den Bosch

De verzorgende vertelt waarom VIB aangevraagd is bij mevrouw Van den Bosch die opgenomen is met een rechterlijke machtiging. Bijna alle teamleden hebben moeite met mevrouw te verzorgen vanwege haar wat zij in het team ‘botsend gedrag’ noemen. Ze bedoelen daarmee dat de zorg vaak vast loopt, omdat mevrouw niet wil meewerken. Ze gaat dan mopperen, raakt geagiteerd en loopt weg. Soms valt ze andere bewoners lastig. Ze kan zo gefixeerd op iets zijn dat ze niet bereikbaar is en haar fixatie ook niet doorbreekbaar is. Als voorbeeld wordt gegeven dat mevrouw een bepaald jasje moet en zal hebben en ze maar aan de kast blijft rammelen waar dat jasje achter slot en grendel opgeborgen is. Er is, zegt de verzorgende, dan echt niets met haar te beginnen. Als ze boos wordt kan ze gaan slaan.

Het doel van VIB is om een benaderingswijze te vinden waardoor de verzorgingsmomenten voor mevrouw en het team zo prettig mogelijk kunnen verlopen. Hoe vul je zorg op maat in? Wat is noodzakelijke verzorging en wat kun je laten schieten? Het haar uitleggen en argumenteren helpt niet. Voordat de VIB ingeschakeld werd is er een observatieperiode vanuit de vakgroep psychologie van het verpleeghuis een directieve benaderingswijze voorgesteld. Dat wil zeggen structuur en leiding geven zonder de baas te spelen. Maar hoe doe je dat precies? Dat is wat uitgevonden moet worden met behulp van de VIB. Mevrouw kan fysiek nog heel veel zelf, ook wassen en aankleden, maar alleen als er gestuurd wordt, en dat weigert ze dus regelmatig. Het komt voor dat ze dan ook om zich heen gaat slaan. Ze heeft geen idee dat ze is opgenomen in een verpleeghuis, ze weet wel dat ze niet thuis is.

In de eerste opname wordt mevrouw geholpen met wassen. Het gaat zonder botsen of fysiek geweld. Tijdens het nabespreken blijkt ook dat het inmiddels bijna altijd wel zo goed gaat als in de opname met de ochtendzorg. Daar zijn ze opgelucht over. Wel wordt gezegd dat het nogal eens voorkomt dat mevrouw van de afdeling af wil en erg

boos wordt als de deur niet open blijkt te gaan. Het lukt dan niet altijd om haar rustig te krijgen of weg te halen bij de deur.

Afgesproken wordt een tweede opname te maken als zo'n situatie zich voordoet. De VIB-er wordt dan gebeld en indien mogelijk volgt direct een opname. Dat gebeurt ook inderdaad zo. In de tweede opname is te zien dat mevrouw voor de afdelingsdeur staat en er uit wil. De verzorgende weet haar rustig weg te leiden. Er is bij mijn weten geen protocol beschikbaar waarin de handeling 'het wegleiden bij de gesloten deur van iemand die eruit wil' beschreven staat. Ik behelp mij daarom door nauwkeurig weer te geven wat er te zien is in de opname. De actie om mevrouw weg te krijgen bij de deur heeft het gewenste resultaat en verloopt heel rustig.

Ik geef eerst een schematisch overzicht van mijn bevindingen per kijkraam die ik vervolgens in de verdere tekst ontvouw en verantwoord.

Probleemomschrijving van verzorgenden

Mevrouw wil vaak niet meewerken met de zorg waardoor de zorgverlening stagneert. Soms loopt het uit de hand omdat mevrouw dan gaat slaan.

Schema hoofdpunten die de kijkramen laten zien

Kijkraam Zorghandelingen inzet als kijkinstrument: protocol wassen op bed	Kijkraam Contact inzet als kijkinstrument: VIB-contactelementen	Kijkraam Presentie articulaties
In opname 1 wordt mevrouw geholpen met wassen en aankleden. Mevrouw kan veel zelf maar alleen als ze goede begeleiding krijgt.	Het contact van de beide verzorgenden met mevrouw wordt geprezen. Ze geven duidelijkheid en leiding aan mevrouw zonder te forceren.	Mevrouw haar vraag naar het waarom van het wassen en haar indringende klacht over kou worden inhoudelijk amper gehoord.
Het wassen verloopt zonder stagnatie, maar wel onder aanhoudend protest van mevrouw: niet wassen want het is zo koud.	De eerste verzorgende doet dat door niet in discussie te gaan maar de vaart erin te houden bij het wassen en aankleden.	Pas als ze gekleed wordt bij het aantrekken van de panty is er een klein moment van saamhorigheid.
In opname 2 staat mevrouw te bonken op de gesloten afdelingsdeur die niet open gaat. In deze opname wordt ze niet boos maar laat zich rustig wegleiden van de deur door een verzorgende die haar voorstelt samen iets te gaan drinken.	De tweede verzorgende gaat mee in de beleavingswereld van mevrouw door te laten zien dat de afdelingsdeur inderdaad niet open gaat en daarom gaan ze samen maar wat drinken.	Bij de gevoerde discussie over wat 'willen helpen' inhoudt, moet wel verdisconteerd worden wat het voor mevrouw kan betekenen om voor een gesloten deur te staan (afdelingsdeur, kast). Bij de deur duwt de verzorgende solidair mee tegen de deur waardoor ze het isolement van mevrouw deelt.
		Het voorstel waarmee ze mevrouw wegleidt wordt schraal ingevuld: mevrouw krijgt koffie, maar dat is niet 'samen wat drinken'. Het is een gemiste kans, omdat zonder veel moeite het koffieritueel iets vertrouws kan oproepen.

Kijkraam Zorghandelingen

Het wassen

Voor het wassen begint loopt mevrouw rond in de slaapkamer, ze trekt aan een kast die op slot zit en moppert en bonkt op de deur: 'Ik ga de kast openbreken, er moet iets in zitten.' De verzorgende heeft ondertussen water in de wasbak gedaan en zet de kom en de andere benodigdheden op het nachtkastje bij het bed van mevrouw. Ze loopt naar mevrouw toe en leidt haar naar het bed terwijl ze zegt dat ze haar kan helpen met het aantrekken van een lekkere warme trui en blouse. Mevrouw vraagt waar ze die dan haalt. Onder de opengeslagen dekens haalt de verzorgende een stapeltje kleding tevoorschijn. 'Fijn,' is de reactie van mevrouw die plaatsneemt op de bedrand. De verzorgende bevestigt dit en maakt ondertussen de knoopjes van de nachtpajon los. Mevrouw kijkt onafgebroken naar de kleding op bed. Ze zegt: 'Ik heb zo'n kou. Mijn kleren kunnen er toch gewoon overheen?' De verzorgende antwoordt dat dit niet gaat en ze trekt de nachtpajon over het hoofd van mevrouw uit. Op aandringen en op aanwijzing van de verzorgende wast en droogt mevrouw zelf haar gezicht en haar bovenlichaam aan de voorzijde. De verzorgende wast haar rug. Haar hemd wordt aangedaan. Staande wast mevrouw zichzelf van onderen. De verzorgende wast de achterzijde. Haar benen en voeten worden niet gewassen. Bij het aankleden reikt de verzorgende de kledingsstukken aan en mevrouw trekt ze gedeeltelijk zelf aan. De opname stopt als de panty en blouse aangedaan zijn.

Mevrouw protesteert tijdens het wassen meerdere malen en gebruikt ook heftig taalgebruik. Ze zegt bijvoorbeeld: 'Gatverdorie het hoeft echt niet, ik doe het niet, ik ben gisteren nog gewassen.' En ze voert nog meer argumenten aan: wassen is onzin, ze ziet helemaal niet zwart en ze verrekt van de kou. Dat ze kou lijdt zegt ze tijdens het wassen maar liefst negen keer. Ze demonstreert het ook door bijna een minuut lang een 'brrrrr'-geluid te maken in combinatie met licht schokkende arm en vuistbewegingen.

De hulp bij het wassen en aankleden houdt bij deze mevrouw niet zozeer in dat de verzorgende de uitvoering van het wassen en afdrogen overneemt, maar de verantwoordelijkheid en de regie op zich neemt: dat er überhaupt gewassen wordt én de aansturing van het wasproces, het begeleiden en assisteren daar waar nodig is. Mevrouw zegt dat ze het wassen onzin vindt, maar als ze het washandje aangegeven krijgt met de vraag of ze haar gezicht wil wassen dan doet ze dat gelijk en nog grondig ook. In de nabespreking wordt die grondigheid gezien en gewaardeerd. De verzorgende vat het zelfs op als een compliment.

(bewoner5-opname zorgsituatie1)

Verzorgende 2: 'Moet je kijken, hoe ze zich wast, zelfs met puntjes in haar oren.'

Verzorgende 1: 'Ja, ja. Dank je wel.'

Aan de manier waarop mevrouw zichzelf wast en afdroogt is te zien dat ze gewend was zichzelf met forse hand te wassen. Ze heeft aansturing nodig, dat blijkt ook uit wat de verzorgende vertelt over hoe het gaat met tandenpoetsen. Ze gaf mevrouw een tandenborstel met tandpasta erop en mevrouw ging ermee haar lippen stiften. In deze opname wordt mevrouw geholpen bij het wassen en aankleden zonder dat het echt tot een botsing komt tussen mevrouw en de verzorgende. De verzorgende pareert en negeert het verbale protest van mevrouw terwijl ze ondertussen doorgaat met mevrouw door het wasgebeuren heen te leiden. De verzorgende speelt ook wel in op de klachten over kou: ze heeft speciaal lekker warm water gepakt om te wassen en ze stelt mevrouw een lekker warme trui in het vooruitzicht. In de nabespreking wordt inhoudelijk geen aandacht besteed aan het koulijden van mevrouw dat toch als een rode draad door de opname heen loopt.

Bij de gesloten deur

Opname twee begint met het beeld dat mevrouw Van den Bosch voor een gesloten deur staat. De verzorgende komt aanlopen. Ze kijkt naar het kastje met cijfertoetsen naast de deur en vraagt of mevrouw haar kan helpen omdat ze het niet weet. Mevrouw Van den Bosch zegt dat ze dat al wel vier keer gedaan heeft. Ze kijken samen door het glas van de deur de gang in. Mevrouw probeert de deur open te duwen. De verzorgende duwt mee en constateert dat de deur niet open gaat. Mevrouw zegt dat ze denkt dat de deur langs de andere kant wel open kan: 'Achterkant, ik denk dat mensen die van de achterkant komen dat het dan makkelijker open gaat.' De verzorgende bevestigt dat dit zou kunnen. Mevrouw begint nu met forse kracht tegen de deur te duwen en maakt een grommend geluid en rammelt met de deur. De verzorgende staat naast haar, legt haar rechterhand op de arm van mevrouw en zegt: 'Dat gaat niet hè, dat gaat niet hè.' Mevrouw draait zich om, de verzorgende legt haar hand tegen de deur en haar linkerhand op de rechterhand van mevrouw en doet dan een stapje achteruit. Mevrouw maakt een draaibeweging met de schouders, kijkt naar de verzorgende en stelt voor om te wachten tot er iemand komt. De verzorgende zet een klein stapje richting mevrouw, steekt haar een gebogen arm toe en stelt voor: 'Zullen we even gaan zitten en wat gaan drinken? En dan wachten tot er misschien iemand komt.' Ze heeft de rechterhand van mevrouw gepakt en gaat lopen, mevrouw loopt mee. Het voorstel is kennelijk aangenomen. De verzorgende stelt nogmaals voor samen wat te gaan drinken. Mevrouw loopt met tamelijk forse passen, hand in hand met de verzorgende die koffie, thee of iets fris aanbiedt.

Ze lopen een gang door, een hoek om en komen langs een serveerkar waarop allerlei pakken en flessen sap en fris staan. De verzorgende laat mevrouw los, schenkt een glaasje sap in. Ze biedt het mevrouw aan die naast haar staat, maar die zegt dat ze liever een 'stukske koffie' wil. De verzorgende zet het ingeschonken glas sap op de serveerkar en ze lopen achter elkaar naar de afdelingskeuken. Er staat koffie klaar in een koffiekant.

Mevrouw Van den Bosch blijft in de deuropening staan en kijkt toe hoe de verzorgende een kopje koffie inschenkt. Uit een keukenkastje pakt de verzorgende een lepeltje en de suikerpot. Ze doet twee schepjes suiker in het kopje dat op het aanrecht staat. Mevrouw doet een stap naar voren en begint alvast te roeren in de koffie. De verzorgende voegt nog een scheutje melk toe uit een pak dat ze uit de ijskast haalt. Op mevrouw haar dringende verzoek pakt de verzorgende ook nog een koekje uit de trommel. Ze geeft het koekje mevrouw in haar hand, mevrouw legt het op het schoteltje naast haar kopje en dat pakt ze van het aanrecht op. Ze blijft twijfelend staan. De verzorgende leidt mevrouw de keuken uit en laat haar plaatsnemen aan een van de tafels die in de woonkamer staan. Mevrouw gaat zitten en zet de koffie voor zich op tafel. Mevrouw vraagt of de verzorgende niet gaat zitten, maar die blijft achter haar staan en vraagt of het smaakt. Mevrouw eet gretig van haar koekje en neemt een slok koffie.

Kijkraam Contact

Doorgaan zonder discussie

Tijdens de eerste nabespreking wordt heel positief ingegaan op de manier waarop de verzorgende het wassen begeleidt en uitvoert. Ze ontrafelen waarom het zo goed gaat, daarmee wordt bedoeld waarom de zorg niet stagneert en niet uit de hand loopt door (fysiek) geweld.

(bewoner5-feedbackbespreking1)

VIB-er: 'Hoe gaat de verzorgende daarmee om denken jullie?'

Verzorgende 2: 'Die legt steeds uit wat ze gaat doen.'

VIB-er: 'Ja, kijk maar. Benoemen.'

Verzorgende 5: 'En gewoon doorgaan.'

VIB-er: 'Ja precies, wie heeft de leiding? Janneke. Mevrouw zegt nee maar Janneke gaat gewoon door, maar ze gaat er wel op in, maar ze gaat ook gewoon door en zegt kom maar. Niet meer uitleggen. Dat is belangrijk. Wat gaat er gebeuren als je ingaat op haar nee?'

Verzorgende 1 met bijval van de anderen: 'Dan wordt het een strijd. En op een gegeven moment gaat ze meppen.'

VIB-er: 'Dus je moet wel naar haar luisteren. Maar wel de leiding houden en doorgaan. Instemmend benoemen en niet in discussie gaan met haar.'

Verzorgende 5: 'De vaart erin houden. Je moet geen lange momenten hebben dat ze niet weet wat ze moet doen.'

VIB-er: 'En dan werkt ze ook mee, zie maar, ze doet haar arm omhoog, als ze echt niet zou willen zou ze dat niet doen. Ze zegt ik doe het niet, maar is coöperatief. En de sfeer goed houden dat gaat heel goed hier. Ze staat verbaal haar mannetje wel. Dus positief benoemen, niet in discussie gaan. Je bent geneigd om dingen te gaan uitleggen, maar dat heeft geen zin en ze wordt boos.'

De verzorgenden zijn tevreden over het wassen zoals gezien op de opname. Ze vertellen tot hun opluchting dat het de laatste tijd bijna elke dag lukt om mevrouw te verzorgen zonder dat het escaleert. 'Ze is wat meer gewend aan ons en wij aan haar.' Het blijkt nog wel moeilijk contact te houden in een situatie waarin mevrouw boos wordt. Ze praten erover wat dan werkt om contact te maken.

(bewoner5-feedbackbespreking1)

VIB-er: 'Het is belangrijk dat er duidelijkheid is. Duidelijkheid, iemand die een stuk leiding heeft.'

Verzorgende 2: 'Dat is wel makkelijk gezegd, maar is ze echt boos dan?'

Verzorgende 5: 'Het ligt er ook aan, sommigen gaan in discussie en gaan zomaar aan haar trekken, zo van kom mee, maar dat werkt echt niet.'

VIB-er: 'En wat gaat zij doen als je aan haar gaat trekken, ja logisch zij gaat terugtrekken.'

Verzorgende 5 en Verzorgende 1 beelden uit hoe dat trekken gaat.

Verzorgende 1: 'Dan wordt het alleen maar erger.'

Verzorgende 2: 'Als ze eenmaal heel boos is kom je er niet doorheen.'

Leiding geven houdt bij deze mevrouw in: duidelijkheid bieden door niet in discussie te gaan, een positieve sfeer te behouden en niet forceren door te trekken. Het is beter om even met haar mee te gaan en dan haar om te buigen in de gewenste richting.

Meegaan en dan ombuigen

Bij het bekijken van de tweede opname wordt doorgegaan op invulling van leiding geven zoals dat in de eerste feedbackbespreking onder woorden is gebracht. Ze zien in opname twee dat de verzorgende doet alsof ook zij de deur niet open krijgt. De verzorgende weet dat ze niet moet gaan uitleggen waarom mevrouw niet weg mag en ook haar niet vast moet pakken en wegtrekken bij de deur. Als ze dat zou doen dan wordt mevrouw boos. Wat ze wel doet is laten zien dat die deur echt niet open gaat, zelfs al duwt ze er tegen. De VIB-er benoemt het als luisteren naar haar beleavingswereld (meegaan, niet forceren) en dan weer de leiding nemen (ombuigen, overwicht tonen). Ze gaat door op het idee van mevrouw zelf die oppert dat ze moeten wachten tot er iemand van de andere kant komt die de deur open doet. Als ze dan toch wachten dan kunnen ze net zo goed samen wat gaan drinken. Zo leidt ze mevrouw weg bij de deur.

In de nabespreking tonen de VIB-er en de verzorgenden zich erg tevreden. Ze zijn het er over eens dat dit een perfecte manier is van leiding geven met overwicht zonder te forceren. Een van hen verwoordt ook dat er ook opluchting is dat de zorg zo rustig is verlopen: 'Ik denk dat je op dat moment zo blij bent dat ze meeloopt.' Bij het verder kijken naar het inschenken van de koffie wordt er gelachen om de opmerking die mevrouw maakt dat ze wel een koekje bij de koffie verwacht. Ze denken allemaal dat mevrouw zich weer prettig voelt. Het positief maken van haar gedrag heeft al met al maar drieënhalve minuut geduurd.

Wat is helpen?

De verzorgende van opname twee vertelt dat ze toen ze bij de deur kwam ze graag mevrouw wilde laten zien dat ze haar kwam helpen. Daarom liet ze haar zien dat zij ook niets kon doen aan die gesloten deur. Als ze haar zou vastpakken om weg te halen dan zou de mevrouw het idee krijgen dat zij haar kwam weghalen in plaats van helpen. Een collega brengt daar tegenin dat in de ogen van mevrouw helpen is de deur open doen en haar eruit laten. ‘Stel je voor,’ zegt een andere collega, ‘dat je naar huis wil en de deur gaat niet open. Dan wil je graag geholpen en begrepen worden.’ Ze vinden dat de verzorgende daar in is geslaagd ook al heeft ze niet de deur open gedaan. Mevrouw mag niet van de afdeling af en als ze meeloopt met de verzorgende vergeet ze waarschijnlijk dat ze weg wilde.

Het weggeleiden bij de deur verloopt deze keer rustig, terwijl het regelmatig voorkomt dat mevrouw haar frustratie omdat de deur niet opengaat, oploopt tot een boosheid waarin ze onbereikbaar wordt en ook bedreigend voor anderen is.

Articulaties Kijkraam Presentie*Wassen is kou lijden*

In de eerste opname wordt mevrouw weggeleid bij de dichte kastdeur door haar een lekkere warme trui in het vooruitzicht te stellen. Uitgaande van het doel van de verzorgende om mevrouw uit te kleden om te kunnen wassen is het handig gedaan. Vanuit de presentie kantel ik het perspectief: wat levert het vooruitzicht van warmte mevrouw op? Kou. Letterlijk staat ze in de kou te bibberen, omdat ze eerst haar nachtpajon uit moet doen en zich moet wassen voor ze aangekleed kan worden. Daarbij wordt ze ook in de kou gezet, omdat de verzorgende haar protesten tegen kou lijden sust en negeert door onder andere te zeggen dat het lekker warm water is. Is warm water, er van uitgaande dat het ook daadwerkelijk lekker warm water is, voldoende om ‘het verrekken van de kou’ te bestrijden? Pas als ze haar hemd aan heeft en vervolgens haar blouse zegt mevrouw niets meer over kou.

Tijdens de nabespreking is kou lijden geen onderwerp van gesprek, maar de verzorgenden zien wel hoe grondig mevrouw haar oren wast. De productieve handeling trekt alle aandacht. Het lijkt erop dat grondigheid bij wassen hoog in aanzien staat, maar hoe zit dat met het voorkomen van kou lijden? In het protocol wassen op bed staat nadrukkelijk vermeld dat afkoeling ten alle tijden voorkomen moet worden. Ik hoor ze er niet over, en vraag me af of de verzorgenden misschien de wasregel ‘voorkom afkoeling’ hier niet van toepassing vinden, omdat mevrouw nog zelfstandig kan lopen en niet in bed, maar naast bed zichzelf met hulp wast? Ik weet niet of er onder-

zoekt is of er een fysiologische of pathologische grond kan zijn voor deze onaangename gewaarwording, maar dan nog, mevrouw Van den Bosch heeft het erg koud.²³

Vanuit presentieperspectief wordt kou lijden gezien en benoemd als iets onaangenaams voor haar, waarmee er ook ruimte komt om dit dagelijkse leed wellicht te kunnen verminderen. Dan kunnen er praktische tegemoetkomingen bedacht worden als bijvoorbeeld het gebruik van dikke, verwarmde handdoeken of een badjas tijdens het wassen. Ook zou de vraag gesteld kunnen worden waarom ze dagelijks haar hemd moet uittrekken om haar bovenlichaam te wassen (Is het omdat ze veel transpireert of alleen maar vanwege de routine?).

Naar alle waarschijnlijkheid is er namelijk wel een afspraak dat haar benen en voeten niet dagelijks gewassen hoeven worden. Het gebeurt niet in de opname en niemand zegt er iets van tijdens de nabespreking en daarom veronderstel ik dat deze mevrouw niet dagelijks van top tot teen gewassen hoeft te worden.

Een momentje van saamhorigheid

In de eerste opname is er maar een kort moment dat mevrouw even lacht. Mevrouw is inmiddels in de kleren, alleen haar panty moet nog aan. Hier zijn ze samen bezig met de panty aantrekken die mevrouw 'sokken die met twee aan elkaar zitten' noemt. De verzorgende bevestigt dat het goed gaat met hen samen en mevrouw lacht.

(bewoner5-opname zorgsituatie)

De verzorgende zegt: 'Een lekkere panty, kijk.' Mevrouw pakt hem aan en zegt: 'Sokken.' De verzorgende geeft de panty aan mevrouw en vraagt of het zal lukken of dat ze zal helpen. Mevrouw heeft de panty vast en zegt: 'Dat zijn sokken die met twee aan elkaar zitten.' Haar handen beginnen met opstropen van een kant van de panty. Ze brengt hem naar haar voet. De verzorgende heeft even toegekeken en bukt zich nu en helpt mee. Mevrouw trekt zelf de pantykous omhoog tot haar knieën. 'Zo zit ie goed hè, nu de andere nog,' zegt de verzorgende en ze doet de opgerolde pantykous over de voet van mevrouw. Ze zegt ondertussen: 'Pak maar aan Jans het gaat goed hé met ons samen.' Mevrouw pakt de kous vast en leunt achterover terwijl ze de kous wat optrekt en lacht. Vier handen zijn bezig met omhoog stropen van de panty. 'Zo trekken!' zegt mevrouw waarop de verzorgende antwoordt: 'Niet te hard, dan trekt ge er een ladder in.'

In de nabesprekingen wordt dit fragment niet getoond. Behalve tijdens dit moment lacht mevrouw nergens in de twee opnamen. Het valt niemand op. Het lijkt wel of de aandacht van de verzorgenden vooral gericht is op het gespannen bezig zijn de vaart

23 J. Godderis, 'Antieke auteurs over dementie en andere kwalen van de oude dag' in: *Hermeneus. Tijdschrift voor antieke cultuur*, 71, 2, 1999, 85-94,90 heeft een traktaat bestudeerd uit het einde van de eerste eeuw na Christus afkomstig van de arts Aretaeus uit Kappadocië. Hij beschrijft kou bij ouderen als een veel voorkomend verschijnsel en legt een verband tussen kou en verschijnselen als verlamming van het gevoels- en waarnemingsvermogen, afstomping of verstarring van het bevattingsvermogen en de denkactiviteit.

er in te houden en mevrouw te sturen en te corrigeren. Er is tevens opluchting dat het niet mis gaat, dat wil zeggen dat mevrouw niet gaat slaan. Het is ook ingrijpend om geslagen te worden tijdens werkzaamheden.

Voor een gesloten deur staan

De opnamen gaan over verschillende type handelingen (wassen en het voorkomen van escalatie bij de deur), maar beide opnamen beginnen met vergelijkbare beelden namelijk met gerammel en getrek aan een dichte deur. In de eerste opname is het de kast die op slot zit, in de tweede de afdelingsdeur. Uit ervaring weten ze dat mevrouw niet zomaar opgeeft en vaak steeds bozer wordt als ze de deur van de kast of de afdeling niet open krijgt. Beide verzorgenden slagen erin om mevrouw met zachte hand weg te leiden bij de gesloten deur. In beide nabesprekingen ziet en waardeert het team dat. Ze noemen het 'haar weglukken met een belofte'. Maar wat betekent het voor deze mevrouw, die zoals de verzorgenden zeggen niet weet dat ze is opgenomen in een verpleeghuis, maar wel weet dat ze niet meer thuis is, om voor gesloten deuren te staan? De ene deur is de toegangspoort om weg te kunnen, achter de andere deur bevindt zich haar eigen kleding en dat weet ze.

Er wordt niets gezegd over waarom de kledingkast op slot zit. Alleen wordt opgemerkt door de verzorgende dat het handig is dat mevrouw niet zelf bij haar kleding kan, omdat ze als ze wakker is gelijk kleding aantrekt en dat vervolgens problemen oplevert, omdat ze die niet meer uit wil doen om te worden gewassen. Vanuit de presentie valt op dat niemand de vraag stelt hoe het is om kou te hebben en niet bij je eigen kleding te kunnen, omdat de kast op slot zit. Enigszins vergelijkbaar is de opmerking tijdens het VIB-intakegesprek dat ze obstinaat kan doen over een jasje dat ze per se wil maar wat ze niet aan mag. Er wordt niet toegevoegd waarom ze dan dat jasje niet aan mag en wie dat bepaalt. Misschien zijn er gegronde redenen voor, maar ze worden niet genoemd, zodat ik blijf zitten met de vraag waarom ze haar eigen jasje niet aan mag als ze het koud heeft.

Over de afdelingsdeur wordt wel een en ander gezegd. Het is een gesloten afdeling en blijkbaar is het onverantwoord mevrouw vrije doorgang te verlenen op grond van haar desoriëntatie. Ze is opgenomen met een rechtelijke machtiging. Hier is wel de principiële vraag te stellen naar de gepastheid of ongepastheid van de architectuur van een gebouw waar mensen opgenomen zijn die gedreven worden door onrust en ontheemdheid, maar die discussie gaat de afdeling te boven. De bewoners en het team moeten het doen met het gebouw zoals het is: een doodlopende gang met een gesloten deur bij hun afdeling.²⁴

²⁴ J. Das, 'Dementerenden willen zwerven' in: *Trouw* (08-07-2009), stelt dat veel dementerende ouderen behoefte hebben aan fysieke ruimte. Ze willen door het huis kunnen dwalen.

Solidair meeduwten versus alleen aan de koffie

Tijdens de opname is de gesloten deur een feit. Het gegeven dat mevrouw is opgenomen op een gesloten afdeling betekent dat ze niet van de afdeling af mag. Dit gegeven wordt niet expliciet gemaakt in de nabespreking. De verzorgende weet wat ze niet moet doen: met mevrouw in discussie gaan of haar vastpakken. Wat ze wel doet is laten zien dat zij de deur ook niet open krijgt, zelfs al duwt ze er tegen. De VIB-er benoemt het als luisteren naar haar belevingswereld (meegaan, niet forceren) en dan weer de leiding nemen (ombuigen, overwicht tonen). Vanuit de presentie wil ik nog iets verder gaan in het benoemen van wat er gebeurt. Ze doet meer dan luisteren, meegaan en ombuigen. Ze doorbreekt de eenzame positie van de vrouw die daar staat en eruit wil en dat niet kan. Ze toont zich solidair. Voor dat moment zijn ze samen in hun onmacht de deur open te krijgen: hoe ze samen ook duwen, de deur blijft dicht. Het is precair, want het had ook anders kunnen uitpakken. De verzorgende had ontmaskerd kunnen worden door mevrouw Van den Bosch als een leugenaar, want ze weet wel degelijk de code van de deur. Maar dat gebeurt niet. Mevrouw Van den Bosch gaat in op het voorstel van de verzorgende dan maar samen wat te gaan drinken.

Juist omdat vanuit presentie gezien het moment bij de deur hoge waardering krijgt, valt het vervolg wat tegen: de verzorgende maakt niet waar wat ze voorstelt. Het moment van het doorbreken van het isolement is weer voorbij zodra het gevaar geweken is en mevrouw weg is bij de deur. Iedereen is daarover tevreden en niemand vraagt zich tijdens de feedbackbespreking af hoe het voor mevrouw moet zijn om in haar eentje koffie te drinken terwijl ze samen wat zouden gaan drinken. Of is het voorstel om samen wat te drinken niet serieus bedoeld, maar als lokkertje om mevrouw weg te krijgen bij de deur?

Mevrouw wordt inderdaad voorzien van koffie. Maar behalve de koffie zelf (een kopje met vocht) ontbreken alle ingrediënten voor een gezellig kopje koffie (samen zitten en wat drinken). Het vertrouwde koffieritueel kan toch zeker in Brabant voor de generatie van deze mevrouw een thuisgevoel oproepen. Het hoeft helemaal niet meer te kosten, ook geen tijd, alleen er moet aan gedacht worden en het moet op waarde worden geschat. Wat er nu gebeurt is goed bedoeld, maar vanuit de presentie gezien erg schraal. Geen warmte in de vorm van gezellig samen ergens zitten, bij voorkeur aan een keukentafel, met een dienblaadje met de kopjes, suikerpot, melkkannetje en liefst ook nog een koekjestrommel erbij. Het moment van saamhorigheid bij de deur had wellicht nog wat uitgebouwd kunnen worden. Nu wordt mevrouw naar een tafel gedirigeerd waar ze alleen zit met haar koffie en het koekje waar ze zelf om gevraagd heeft: 'Ik docht dat ik nog een lekker koekje gaf.' Ze krijgt er een in de hand gestopt en legt deze zelf op haar schoteltje. De verzorgende reageert niet op de opmerking die mevrouw maakt: 'Kom d'r maar bij zitten.' De verzorgende drinkt zelf niets en blijft staan en vraagt lachend of het smaakt. Mevrouw roert haar koffie, steekt gretig een stukje koek in haar mond zegt: 'Ja' en neemt een slok koffie.

Bewoner 6: Mevrouw De Wit

Tijdens het VIB-intakegesprek vertelt de vaste verzorgende het volgende over mevrouw De Wit. Ze heeft een CVA gehad, rechts, uitval links. Ze is aan het dementeren. Haar denken is soms verward, maar ze begrijpt vaak wel wat je zegt. Het is een grote forse vrouw die bij alles wordt geholpen. De verzorging is vrij complex. Twee personen verzorgen haar op bed. Ze heeft een katheter, ze krijgt blaasspoeling en heeft een doorligwond op haar billen en ze is incontinent van ontlasting. Draaien in bed vindt ze vreselijk. Ze roept en gilt dan erg hard. Ook op andere momenten tijdens de verzorging vormt haar roepgedrag en de afwijzing van de zorg een probleem voor het team. Over het algemeen is buiten de verzorging het contact met mevrouw wel goed. Er is al veel geprobeerd. Medicatie is weer gestopt, omdat ze daar suf van werd. Afleiding werkt wel. Met afleiding wordt bedoeld dat de ene verzorgende mevrouw bezighoudt tijdens de verzorging door bijvoorbeeld met haar liedjes te zingen, zodat de andere verzorgende ondertussen zo ongestoord mogelijk de zorghandelingen kan uitvoeren. De verzorging kost veel energie.

De VIB wordt ingezet voor het verminderen van roepgedrag tijdens de verzorging. De vraag is hoe tijdens de verzorgingsmomenten het contact met mevrouw zo prettig mogelijk kan verlopen voor allen. Op zoek naar zo comfortabel mogelijke zorg. Het doel van de VIB is niet het roepgedrag opheffen, want dat wordt voor onmogelijk gehouden. Gezegd wordt dat het al mooi zou zijn als het roepen minder werd. Mevrouw kan zo hard roepen dat het over de hele gang te horen is.

Er zijn vier opnamen gemaakt van de ochtendverzorging. Tussen de eerste en de tweede en de tweede en de derde opname zitten een paar weken. De vierde opname is enkele maanden later gemaakt. In alle vier de opnamen is eenzelfde verzorgende aanwezig die ik de vaste verzorgende noem en aanduid als Verzorgende 1.

Ik geef eerst een schematisch overzicht van mijn bevindingen per kijkraam die ik vervolgens in de verdere tekst ontvouw en verantwoord.

Probleemomschrijving van de verzorgenden

De verzorging van mevrouw wordt bemoeilijkt doordat mevrouw gilt en roept tijdens het wassen. Ze wijst regelmatig de zorg af, soms ook door af te weren.

Schema hoofdpunten die de kijkramen laten zien

Kijkraam Zorghandelingen inzet als kijkinstrument: protocol wassen op bed	Kijkraam Contact inzet als kijkinstrument: VIB-contactelementen	Kijkraam Presentie articulaties
<p>In de eerste opname wordt haar blaas gespoeld via de verblijfskatheter en wordt de wond op haar achterste verzorgd. In de vierde opname moet de ontlasting opgeruimd worden.</p> <p>Het roepen en afweren dat zeer nadrukkelijk aanwezig is in de eerste opname, wordt minder heftig in de volgende opnamen.</p> <p>De vaste verzorgende voert veranderingen door in de routine van het wassen: het voeten wassen wordt van dagelijks gereduceerd tot eenmaal per week, mevrouw wordt pas ontkleed en de rugsteun gaat pas naar beneden na het wassen van het gezicht (dat is minder koud en minder plat).</p>	<p>Er wordt in opname 1 gezien dat verbetering mogelijk is door het aanpassen van het tempo van handelen aan het vertraagde begripsvermogen van mevrouw, met name bij de moeilijke momenten in de verzorging: op de zij draaien en benen aanraken.</p> <p>Er is een duidelijke taakverdeling tussen de twee verzorgenden. De een wast en droogt, terwijl de ander hoofdzakelijk het contact met mevrouw in stand houdt. Het doel is de sfeer positief beïnvloeden en mevrouw afleiden van het handelen. Goede ingangen blijken te zijn: praten over vroeger naar aanleiding van iets dat gebeurt tijdens het wassen, bezig zijn met de pop en liedjes zingen.</p> <p>De verzorgenden zijn erg tevreden over het VIB-traject. Ze voelen zich ondersteund en hebben een betere benadering gevonden die ze kenmerken met de term 'rustig aan doen'. Dat scheelt niet in tijd maar wel in stress.</p>	<p><i>De VIB pleit voor het ontvangen van boodschappen, maar ondertussen wordt niet gehoord wat mevrouw zeer scherp verwoordt: wassen is niet nodig en het is koud.</i></p> <p><i>In de tijd van de eerste opname wordt ze dagelijks van top tot teen gewassen en dat leidt tot hard gegil en in opname 1 zie ik ook fysieke afweer die vervolgens weer met fysieke overmacht gepareerd wordt.</i></p> <p><i>In de loop van het VIB-proces vindt de vaste verzorgende ruimte om de vanzelfsprekende wasgewoonten te bevragen en kleine veranderingen door te voeren. Het wassen is hierdoor beter uit te houden en ook door de toename van onderlinge vertrouwde tussen mevrouw en de vaste verzorgende.</i></p> <p><i>Materiële aspecten kunnen beter: de handdoeken zachter en groter. Als het bedhek omhoog blijft tijdens het draaien voelt mevrouw zich veiliger.</i></p> <p><i>Er wordt gesproken over haar verwennen en in het voorbeeld over vla eten wordt mevrouw serieus genomen.</i></p>

Kijkraam Zorghandelingen

De uitvoering in grote lijn

De ochtendverzorging vindt plaats op bed, mevrouw blijft na de verzorging in bed. Meestal wordt ze 's middags uit bed gehaald. De verzorging gebeurt altijd door twee verzorgenden die in alle opnamen een duidelijke taakverdeling hanteren: de ene voert alle handelingen uit, de tweede zorgt voor afleiding en assisteert de eerste verzorgende waar nodig. De verzorging verloopt dusdanig complex dat ik eerst in het kort op een rijtje zet wat er aan handelingen gedaan wordt. Vervolgens laat ik zien hoe ingewikkeld het is die handelingen uit te voeren door in te zoomen op een drietal onderdelen van het wasproces: het uittrekken van het nachthemd, het wassen van het gezicht en het wassen van de benen en voeten. Ik volg deze drie deelhandelingen in alle vier

de opnamen en daarmee wordt ook een ontwikkeling zichtbaar die gedurende het VIB-traject gemaakt is.

In alle opnamen worden eerst de spullen klaargezet. De ene verzorgende pakt het water en toebehoren. De andere brengt het bed op werkhoopte en laat de hoofdsteen zakken. Mevrouw protesteert hiertegen, maar dat mag niet baten.

(bewoner6-opname zorgsituatie)

Verzorgende 2 zegt: 'Ik doe even de hoofdsteen naar beneden. Goed?' Mevrouw antwoordt: 'Nee. Waarvoor.' Verzorgende 1 zegt: 'Dan kan ik makkelijker helpen.' Mevrouw reageert hierop: 'Dan lig ik helemaal plat.' Verzorgende 2 antwoordt weer: 'Nou een beetje plat, daar komtie.' Ze laat het hoofdeinde in een paar stukjes wat zakken. Mevrouw jammert het uit.

De dekens worden weggeslagen en de verpleegdeken opengemaakt, de nachtkleding wordt uitgetrokken.²⁵ Alleen in de laatste opname wordt er voor een andere volgorde gekozen, zowel wat betreft het plat leggen als het wegslaan van de dekens en het uittrekken van het nachthemd.

Na het wassen van het gezicht worden mevrouw haar armen, borst, buik, benen en voeten gewassen. Daarna volgt een onderwasbeurt, inclusief blaasspoelen via de verblijfskatheter.²⁶ Vervolgens wordt mevrouw op haar zij gedraaid en worden haar rug en daarna haar billen gewassen. In de eerste opname wordt de doorligplek op haar billen verzorgd. In de vierde opname wordt ontlasting verwijderd en opgeruimd. De eerste en laatste opname stoppen hier. De middelste twee opnamen laten ook nog zien dat mevrouw De Wit na het terugdraaien op haar rug een schoon nachthemd aan krijgt.

Het uittrekken van het nachthemd

Mevrouw haar nachthemd uittrekken valt in de eerste opname niet mee, ook al zijn de verzorgenden met tweeën. Mevrouw is verbaal erg sterk en komt met allerlei argumenten waarom ze niet haar nachthemd uit wil en zeker niet gewassen hoeft te worden. Als de verzorgenden aanstalten maken om toch het nachthemd uit te trekken dan gilt ze het uit, langgerekt en doordringend hard. Als de ene verzorgende haar nachthemd probeert omhoog te wrikken houdt mevrouw met haar ene hand (de andere is verlamd) haar nachthemd stevig vast. De andere verzorgende maakt dan de hand van mevrouw los en houdt hem vast zodat de collega uiteindelijk toch ruimte kan maken om de nachtjapon uit te trekken. Mevrouw gilt en roept ondertussen. Ook op latere momenten in de eerste opname is er sprake van fysieke afweer van mevrouw bijvoorbeeld door met haar hand te slaan of de handdoek te pakken en niet meer los

²⁵ Een verpleegdeken is een soort hoeslaken dat overgaat in een mouwloos jasje. Het wordt gesloten door een stevige rits die sluit naar het voeteinde toe.

²⁶ Het spoelen van de verblijfskatheter gebeurt op medische indicatie. Het doel ervan is dat de katheter niet verstopt raakt door bijvoorbeeld kristallisatie van urinebestanddelen.

te laten of de handdoek van zich af te gooien. Mevrouw wordt op dat soort momenten met fysiek overwicht in bedwang gehouden. Het kan er in de ochtend nog veel heftiger aan toe gaan, begrijp ik uit de nabespreking.

In de tweede opname gaat het er rustiger aan toe. Mevrouw begint met meehelpen van het uittrekken van het nachthemd. Tot het moment dat de verzorgenden ineens hun tempo versnellen. Prompt begint mevrouw te jammeren en probeert ze de verzorgenden weg te duwen. De verzorgenden hebben het effect van hun plotselinge versnelling in de gaten en het nachthemd is dan weliswaar al uit, maar ze erkennen dat ze te snel gingen. Mevrouw bevestigt dat het inderdaad te snel ging.

In de derde en vierde opnamen gaat het er anders aan toe. Mevrouw wordt uitgenodigd mee te helpen om het nachthemd uit te trekken. Mevrouw antwoordt dat ze dat niet alleen kan en vraagt of de verzorgenden willen helpen en met vereende krachten trekken ze het nachthemd uit. Mevrouw zegt wel even 'au', maar een volgend moment maakt ze samen met de verzorgende een woordgrapje.

Het wassen van het gezicht

Het wassen van het gezicht laat doorheen de vier opnamen een soortgelijk verlopend proces zien. In alle opnamen wordt mevrouw gevraagd of ze haar gezicht wil wassen. In de eerst opname zegt ze nee: 'Omdat ik niet wil dat ik mijn gezicht was.' 'Dan doe ik het,' zegt de verzorgende en ze begint te wassen. Op het moment dat ze het gezicht van mevrouw aanraakt met het washandje roept mevrouw het uit: 'Weg, weg met dat ding' en ze probeert het washandje weg te trekken. De andere verzorgende haalt de hand van mevrouw weg en houdt die stevig vast zodat de ander door kan wassen. 'Au, au, au,' roept mevrouw luid.

Na dit geweld zijn de andere opnamen bijna een opluchting om naar te kijken. Mevrouw pruttelt weliswaar altijd tegen: 'Mot ik dat echt zelf doen,' maar ze neemt het washandje wel aan en wast zeer grondig haar gezicht, inclusief haar ogen en oren. In de derde opname vraagt mevrouw bevestiging aan de vaste verzorgende: 'Is het zo goed José?' De verzorgende steekt haar duim op en zegt dat ze het niet beter zou kunnen. In de vierde opname is de volgorde net anders dan in de eerdere opnamen. Pas nadat mevrouw haar gezicht gewassen heeft wordt het hoofdeinde van het bed platter gezet en mevrouw ontkleed.

(bewoner 6-feedbackbespreking 4)

Verzorgende 1: 'Ik ben erachter gekomen dat ze makkelijker haar gezicht wast als je haar niet te plat zet en haar nog een beetje zo lekker ingepakt laat.'

Benen en voeten wassen

In de eerste twee opnamen toont het wassen van de voeten zich als een voor mevrouw dagelijks terugkerende hel. Ze krijgt de boel bij elkaar: het doet zo zeer als ze aan haar benen zitten en 'ze zijn niet zwart, niet wassen.' De verzorgende geeft als reden aan

dat haar voeten wel gewassen moeten worden dat ze anders zweetvoeten krijgt die gaan stinken. Bovendien zullen de mensen dan zeggen dat die zuster niets doet aan mevrouw. Mevrouw roept tussen haar au-gejammer uit dat het niet eerlijk is. In de derde opname worden de voeten ook gewassen, maar het gebeurt vanuit een andere grondtoon, het is namelijk de voetenwasdag van de week. In de nabespreking zegt de vaste verzorgende dat ze één keer per week de voeten goed wast en ze de andere dagen soms overslaat en soms er een beetje overheen kijkt. Het kan niet anders voegt ze toe en de VIB-er bevestigt dat dit zorg op maat is.

(bewoner6-opname zorgsituatie3)

Verzorgende 1 zegt: 'Ik ga toch ook uw voeten maar een beetje doen.' Mevrouw: 'Doet dat morgen maar.' Verzorgende 1: 'Nee het staat voor vandaag opgeschreven. Er staat: vandaag voeten wassen bij mevrouw De Wit.' Mevrouw reageert: 'Nee joh dat hoeft niet.' Verzorgende 2: 'Dat duurt niet zo lang.' Verzorgende 1 begint met de voeten en mevrouw roept: 'Ai, niet kietelen. Het kietelt.' Verzorgende 2 buigt zich naar mevrouw toe en vraagt: 'Kunde daar niet tegen?' Mevrouw: 'Nee. Dat vind ik echt niets.' Verzorgende 2 buigt haar gezicht tot vlak bij mevrouw haar hoofd en zegt: 'Ja, ja, het moet toch even gebeuren.' Mevrouw gilt: 'Au!' Verzorgende 2 praat op zachte toon maar door en strijkt zo nu en dan mevrouw over de wang en zegt: 'Morgen is het ook niets en dan wordt het uitgesteld maar dan is het nog niets. Nooit dat kan toch ook niet.' Mevrouw gilt: 'Au, het hoeft toch niet. Niet kietelen.' Verzorgende 2: 'Het is al klaar.' Mevrouw lacht een beetje en zegt: 'He José je bent een kietelaar.'

Wat over het handelen gezegd wordt

In de eerste opname is te zien dat op bepaalde momenten de verzorging doorgezet wordt door middel van het uitoefenen van overmacht. De verzorgenden noch de VIB-er benoemen het zo. De VIB-er zegt dat het voor zowel mevrouw als de verzorgenden niet plezierig is als mevrouw zo heftig protesteert zoals op bepaalde momenten gebeurt. De verzorgenden noemen het vervelend en triest voor mevrouw en ze voelen zich machteloos en bezwaard.²⁷ Dat laatste, zich bezwaard voelen wordt genoemd in de context van het harde roepen van mevrouw op het moment dat het door andere bewoners en familieleden gehoord kan worden. De verzorgenden zoeken naar verbetering, daarom wordt de VIB ingezet. In de volgende opnamen worden veranderingen zichtbaar. Opvallend ten aanzien van het handelen is wat de vaste verzorgende benoemt als 'inventief verzorgen': rechtop zittend gezicht wassen in plaats van plat liggend, nachtkleding pas uitdoen als het nodig is en de voeten maar eenmaal per week wassen. De VIB-er noemt het zorg op maat. De verandering die bij de verzorgende heeft plaats gevonden klinkt door in de manier waarop ze hun doel aankondigt

²⁷ C. van der Kooij, *Een glimlach in het voorbijgaan. De ervarings- en beleavingswereld van verzorgenden in zingevend perspectief*, Apeldoorn 2004, 99-102.

bij binnenkomst in de kamer. Het stellige 'Wij komen u wassen' uit de eerste opname is vervangen door 'een beetje opfrissen' en 'een kattenwasje vandaag' in de vierde opname. Een kattenwasje wil zeggen dat er die keer niet zo grondig gewassen hoeft te worden. Maar toen mevrouw incontinent van ontlasting bleek te zijn werd dat wél grondig schoongemaakt ondanks de verbale protesten van mevrouw.

(bewoner6-opname zorgsituatie 4)

Verzorgende 1: 'Maar we moeten toch wassen want ge hebt gepoept en dat moeten we toch schoonmaken.' Mevrouw zegt: 'Laat maar zitten. Het wordt van eigens hard.'

Het wassen is nog geen onverdeeld genoeg, maar de strijd wordt in de loop der opnamen minder, het gaat wat minder moeizaam. Er zijn meer momenten dat het plezierig is en de moeilijke momenten zijn minder vaak en minder heftig. De verzorgenden zijn er tevreden over.

Kijkraam Contact

Aanpassen van tempo

De eerste opname maakt duidelijk dat het tempo van het handelen niet aangepast is aan de verwerkingstijd die mevrouw nodig heeft om te beseffen wat er gaat gebeuren. Met name is dat van belang bij die momenten in de verzorging waarop mevrouw altijd en heel hard gilt. De VIB-er laat dit zien aan de hand van een kort fragment dat tijdens het bespreken nog een keer herhaald wordt.

(bewoner6-opname zorgsituatie1)

Verzorgende 2 pakt een kussen uit bed dat tussen de benen van mevrouw lag. 'Au, au,' roept mevrouw, 'Au, au.' Verzorgende 2 zegt: 'Even het kussen wegpakken.' En ze legt het kussen naast het bed op een krukje.

(bewoner6-feedbackbespreking1)

VIB-er: 'Wat gebeurt hier?'

Verzorgende 2: 'Ja haar benen. Ik heb het niet gezegd.'

VIB-er: 'Kijk maar je zegt het wel, maar dan heb je het al gedaan. Kijk maar je zegt ik doe het kussen weg, maar het kussen is al lang weg.'

Verzorgende 2: 'Ja ik ben al een stap verder. Ik dacht opschieten.'

Verzorgende 1: 'Ja dat doe je toch gauw.'

VIB-er: 'Je weet er zijn een aantal moeilijke momenten. Draaien, als je aan haar moet zitten, dat kan door de pijn zijn of nou ja wat voor oorzaak het ook mag hebben. Je zegt het dan wel maar eigenlijk pas achteraf. Wat moet je eigenlijk doen. Eigenlijk haar aandacht richten: kijk er is een kussen tussen uw benen, kijk dat moet weg. Je ziet dat je hier te snel bent en

dan roept ze. Dat is de eerste keer dat ze roept. Ik vraag me af of als je eerst haar aandacht er op had gericht hoe het dan gegaan was.'

Verzorgende 1: 'Ja nou ik dit zo zie, nou zie ik het wel. Alleen ik weet wel dat we het allemaal zo doen, het is al weg en dan zeggen we het pas.'

VIB-er: 'Je bent vaak handelend aan het praten. Die benen kan best wel pijnlijk zijn. Je kunt dan zeggen het is heel vervelend maar we doen het heel voorzichtig. Je houdt dan zelf de grip er beter op.'

(...)

VIB-er: 'Maar daar moet ook wel een evenwicht in zitten, niet alles hoeft gezegd. Denk maar aan de rug wassen, dat hoefde niet.'

Verzorgende 1: 'Dus wel waar ze last van heeft. Waar heeft ze het meeste last van? Met haar benen en draaien. Dat je daar meer tijd voor neemt. Als de een goed contact heeft dan hoeft het niet eens zoveel langer te duren, dan kan de ander bijna gewoon doorgaan. Dat moet je een beetje aanvoelen.'

Voordat mevrouw er erg in heeft dat er iets gaat gebeuren is het al aan de gang. Zeker als het iets onaangenaams is leidt dat tot heel hard roepen. Dit kan verbeterd worden door de aandacht van mevrouw te richten op wat er gaat gebeuren en haar voldoende verwerkingstijd te geven door het tempo van het handelen aan te passen. De moeilijkste momenten van de verzorging betreffen het draaien op de zij en het aanraken van de benen. De verzorgenden vinden het moeilijk om hier aan te denken als ze bezig zijn. Het is een leerpunt dat ze serieus nemen. Bij aanvang van nabespreking twee vertelt een van de verzorgenden dat ze de vorige keer geleerd heeft langer te wachten en niet alvast maar het kussen tussen de benen weg te trekken.

Goede ingangen

Bij het VIB-intakegesprek wordt gezegd dat twee verzorgenden de ochtendzorg uitvoeren: de een handelt, de ander zorgt voor afleiding. Gaandeweg de nabesprekingen krijgt de taak van de tweede verzorgende een duidelijkere invulling. De bedoeling van de afleiding is de kans te vergroten dat het contact prettig verloopt en daarmee een positieve invloed uit te oefenen op het afwijzende roepgedrag van mevrouw tijdens de verzorging. Het goed onderhouden van het contact omvat het ontvangen van de uitgezonden boodschappen van mevrouw, zorgen voor afleiding en het positief beïnvloeden van de sfeer.

Het is nog niet zo eenvoudig, geven de verzorgenden aan, en ze noemen meerdere redenen. Het is niet alle collega's gegeven om in de omgang ad rem te kunnen reageren, de humor van mevrouw te waarderen, een beetje dialect tegen haar te praten en afleidingsonderwerpen te verzinnen. De ingangen die gevonden worden en goed blijken te werken kunnen doorgegeven worden aan collega's. Maar zonder dat er verder op ingegaan wordt is ook gezegd dat er collega's zijn die niet bereid zijn dergelijke ingangen te benutten.

(bewoner6-feedbackbespreking2)

Verzorgende 1: 'De een vindt het moeilijker om haar af te leiden dan de ander. Er zijn ook collega's die zeggen ik ga daar niet een beetje staan te zingen. Je moet er ook best creatief voor zijn. En allemaal dingen te verzinnen.'

VIB-er: 'Wat zijn ingangen die jullie ontdekt hebben?'

Verzorgende 1: 'Liedjes zingen, tellen, rekenen.'

Verzorgende 2: 'Je moet ook een beetje mee doen met haar. Als zij zegt wat zit je haar weer slordig dan zijn er collega's die gelijk dichtslaan. Je moet gewoon zeggen ik wilde zo graag gaan werken ik had geen tijd meer om mijn haar te kammen.'

VIB-er: 'Ja humor doet het ook goed bij haar. Je taal pas je er ook op aan.'

Verzorgende 1: 'Ja.'

VIB-er: 'Bij haar dialect praten en grapjes maken.'

Aan de hand van twee fragmenten, over de pop Kees en over de bleek, is te zien hoe het afleiden werkt in de praktijk tijdens de verzorging van deze mevrouw.

(bewoner6-opname zorgsituatie2)

Mevrouw houdt de pop vast en aait hem en zegt iets waarop Verzorgende 1 zegt: 'Heb jullie Kees goed geslapen vannacht? Beter dan gisteren, want toen hadden jullie alle twee niet goed geslapen.' Mevrouw zegt: 'Nou.'

Verzorgende 1: 'Vannacht niet goed geslapen dan, veel wakker gelegen?' Mevrouw zegt: 'Veel wakker gelegen.'

Verzorgende 1: 'Heeft hij zich wel een beetje rustig gehouden, niet liggen woelen of zo?' Ze beweegt wat met de pop, mevrouw pakt de pop die ze los had gelaten weer vast, en vraagt verder: 'Of liggen schreeuwen.'

Mevrouw legt de pop wat op zijn zij en zegt: 'Kijk dat doe ik zo.'

Verzorgende 1: 'Ja, laat eens zien hoe ge dat doet.' Mevrouw friemelt iets met die pop en Verzorgende 1 zegt: 'O ge doet zijn ogen dicht en dan gaat ie slapen.' Mevrouw zegt: 'Ja, slapen. Hij heeft goed geslapen vannacht.'

Het tweede fragment wordt geprezen in de nabespreking. Het gesprek is naar aanleiding van een opmerking van mevrouw over de harde handdoek (boodschap ontvangen), er ontspint zich een leuk gesprek over vroeger (een bijdrage aan de positieve sfeer) dat voor zoveel afleiding zorgt dat mevrouw niet gilt. Ze toont zich wel even geïrriteerd over de handdoek die ze wegslaat, maar richt haar aandacht weer tot het gesprek met Verzorgende 2.

(bewoner6-opname zorgsituatie2)

Mevrouw droogt haar gezicht af en zegt: 'Zo hard als een bikkel.' Verzorgende 1 begint de borsten en armen te wassen en Verzorgende 2 vraagt: 'Hoe was dat dan vroeger bij jouw thuis?' Mevrouw zegt: 'Zacht'. Verzorgende 2: 'Zacht? Had ge dan wasverzachter?' Mevrouw

zegt: 'Robijn.' Verzorgende 2: 'Robijn. Dat is een goed merk.' Mevrouw zegt: 'Robijn' en Verzorgende 2 buigt zich naar haar toe en zegt: 'Fris en fijn, dat zeggen ze dan altijd.' Ze gaat de linkerarm afdrogen, en vraagt: 'Deed ge de was dan ook wel eens buiten hangen?' Verzorgende 1 wast nu de rechterarm en mevrouw haar gezicht vertrekt en ze maait met haar arm en zegt: 'Weg, weg met die handdoek.' Mevrouw trekt haar arm weg, omhoog en Verzorgende 1 gebruikt het moment om haar oksel te wassen terwijl Verzorgende 2 vraagt: 'Mevrouw De Wit deed ge vroeger de was ook wel buiten hangen, lekker in de frisse lucht? Dan roken ze altijd lekker hè, de was.' Verzorgende 1 droogt onder de borst. Mevrouw zegt: 'Op de bleek.'

Dit gesprek herhaalt zich iedere dag. De verzorgende zegt een beetje zuchtend dat ze niet meer weet hoe vaak ze het al over de was van vroeger gehad heeft. De VIB-er reageert hierop door te zeggen dat dit bijna dagelijks terugkerend onderwerp mevrouw niet zal hinderen: voor haar is het iedere dag nieuw.

Resultaat van VIB

De verzorgenden en de VIB-er zijn erg tevreden over de verandering die de latere opnamen laten zien. Bij de afsluiting zegt de VIB-er dat het echt een verschil is met de eerste keer. Mevrouw is nog niet enthousiast over het wassen, maar ze weigert ook niet, ze laat het toe. De VIB-er complimenteert de verzorgenden dat ze goede ingangen gevonden hebben om het contact en de sfeer positief op te bouwen. 'Rustig aan doen,' zegt de vaste verzorgende, 'dat scheelt zo veel, niet eens in tijd maar in stress. Je moet ook jezelf er op instellen. Het ligt echt aan je eigen benadering.' Ze heeft hiertoe ondersteuning gekregen van de VIB.

Articulaties Kijkraam Presentie

Het bevragen van vanzelfsprekendheden bij wassen

Om te beginnen moet verzilverd worden wat de vaste verzorgende op eigen kracht voor elkaar gekregen heeft. Ze is in staat gebleken de ingeslepen wasgewoonten te bevragen en te verruimen. Mevrouw protesteert in de eerste opname tegen het platleggen ('dan lig ik helemaal plat') wat voor haar blijkbaar onaangenaam is, maar dat wordt weggewuifd, want, wordt gezegd, niet plat leggen bemoeilijkt de zorg. Maar is dat ook zo? Bij het draaien op de zij klopt dat meestal wel, maar waarom moet mevrouw dan al op dit moment plat gelegd worden? Die vraag wordt in de eerste opname niet gesteld, maar toch komt de vaste verzorgende in de loop der weken zelf tot de ontdekking dat juist het plat leggen de zorg bemoeilijkt. Tot en met het gezicht wassen blijft de rugsteun omhoog. Ze laat dan mevrouw ook lekker ingepakt. Dat scheelt in behoud van warmte en dus in protest tegen kou.

De verzorgende is ook in staat gebleken om de niet expliciet uitgesproken heersende hygiënische opvatting over noodzaak om de bewoner dagelijks van top tot teen

te wassen te relativëren. In de eerste opname worden er op de scherpe vragen van mevrouw antwoorden gegeven in de strekking van 'het moet nu eenmaal' en 'het hoort zo.' De fysieke afweer van mevrouw wordt beantwoord met fysieke overmacht, maar dat wordt niet zo benoemd, de gehanteerde duiding blijft in het taalveld van vervelend en hoe kan het plezieriger.²⁸ Gaandeweg heeft de vaste verzorgende zelf ruimte gevonden om het iets anders te gaan doen.²⁹ Ze heeft besloten dat eenmaal per week benen en voeten wassen voldoende is. Dat betekent zonder meer een vermindering van ongemak en waarschijnlijk pijn voor mevrouw, omdat het aanraken van haar benen het meeste protest oplevert. Dat laatste is dus een tijdlang dag in dag uit gebeurd zonder dat het de vraag oproept naar de hygiënische noodzaak van dagelijks voeten wassen bij een vrouw die bedlegerig is.

Het materiële aspect van het verstaan van de boodschap

Het verstaan van de boodschap dat de handdoek zo hard is, leidt tot een dagelijks terugkerend gesprek over wasverzachter en drogen op de bleek. Elke dag weer ontspint zich een leuk gesprek. Maar daarbij wordt elke dag weer voorbijgegaan aan de materiële kant van de klacht van mevrouw over harde handdoeken. Toch is er ook een verschuiving zichtbaar in de reactie van de vaste verzorgende op de klacht dat de handdoek zo hard is, die niet als dusdanig geduid wordt in de nabesprekingen. In de eerste en tweede opname geeft de klacht van mevrouw aanleiding om een leuk afleidingsgesprek te voeren over wasverzachter en was drogen op de bleek. In de volgende opname wordt de klacht wat beter gehoord, want de verzorgende zegt eigenlijk dat ze er ook niets aan kan doen, het ligt aan de wasserij en de bezuinigingen. In de vierde opname verandert er iets. De verzorgende ruilt de handdoek om, die ene lijkt iets zachter dan de eerste handdoek. Het houdt niet over maar mevrouw lijkt het ook te voelen en ze is een beetje tevreden gesteld: 'Mm, deze gaat wel.' Het is en blijft verbazingwekkend dat er behalve deze kleine verschuiving op communicatiegebied die in de nabesprekingen niet opgemerkt wordt niet iets *gedaan* wordt om deze dagelijks terugkerende klacht van mevrouw te verzachten. Dat moet toch praktisch mogelijk zijn, maar zelfs de onmogelijkheid ervan wordt niet verkend.

Eigenlijk geldt hetzelfde voor de telkens terugkomende klacht over kou die mevrouw uit. Het is wel zo dat onder invloed van het VIB-proces de vaste verzorgende ervoor zorgt dat mevrouw niet onnodig vroeg ontkleed wordt vooraf aan het wassen, dat

28 J. Rader, 'To bathe or not to bathe. That is the Question' in: *Journal of Gerontological Nursing*, 20, 9, 1994, 53-54, beschrijft een soortgelijke situatie en redeneert verder dat deze zorgstandaard in een andere context aanranding genoemd zou worden. Zie ook: A. Barrick, J. Rader, B. Hoeffler, P. D. Sloane, *Bathing without a battle. Personal Care of individuals with dementia*, New York 2002 en J. Rader e.a., 'The bathing of older adults with dementia. Easing the unnecessarily unpleasant aspects of assisted bathing' in: *American Journal of Nursing*, 106, 4, 2006.

29 H. Kunneman, *Van theemutscultuur naar walkman-ego. Contouren van postmoderne individualiteit*, Amsterdam 1996, 45, zou dit een geslaagde poging noemen van de verzorgende om haar 'theemuts af te zetten.' Een theemuts wordt gedragen in een gesloten gemeenschap met een bindende collectieve moraal en weinig ruimte voor het individuele.

scheelt al. De verzorgende probeert ook de klacht over kou te ondervangen door het ontblote bovenlichaam te bedekken met een handdoek. Mevrouw De Wit weet vlijmscherp de vinger op de zere plek te leggen: 'Zo'n klein handdoekske.' De verzorgende redt zich er voor dat moment uit door een tweede handdoek over het ontblote forse lichaam van mevrouw te leggen, maar het blijft behelpen. Ook hier is de vraag waarom er niet op materieel gebied iets royaals gedaan kan worden. In een sauna is het vanzelfsprekend dat er dikke warme zachte handdoeken en badjassen zijn. Waarom dan niet in een verpleeghuis waar iemand als mevrouw De Wit er nota bene om vraagt?³⁰

Ten aanzien van haar veiligheid weet mevrouw ook scherp te zeggen waar het op staat, maar dat wordt in de opnamen genegeerd. De VIB-er pakt dit punt wel op in de vierde nabespreking.

(bewoner6-opname zorgsituatie4)

Verzorgende 2 zegt: 'Ik doe even het hekje omlaag. Mevrouw zegt: 'Laat dat maar omhoog. Anders val ik eruit. Afblijven.' Verzorgende 2 knikt en doet het hekje omlaag.

(bewoner6-feedbackbespreking4)

VIB-er: 'Hoe moet je eigenlijk reageren als ze dat zegt.'

Verzorgende 2: 'Ik weet het niet. Ik heb vaak het idee dat ze op alles reageert wat je zegt, dat ze altijd iets zegt.'

VIB-er: 'Maar ze zendt hier wel een boodschap uit.'

Verzorgende 2: 'Had ik het wel omhoog moeten laten?'

VIB-er: 'Ja, of half, half. Waar vraagt ze eigenlijk naar?'

Verzorgende 2: 'Bescherming van haar eigen.'

VIB-er: 'Ja naar veiligheid, ze is eigenlijk bang. En dan gaat dat rekje omlaag. Wat had je ook kunnen doen?'

Verzorgende 2: 'Ik weet het niet.'

Verzorgende 1: 'Laten horen dat je er bent.'

VIB-er: 'Ja dat je haar boodschap gehoord hebt en dat je voor veiligheid zorgt: ik help je wel of ik hou je wel vast.'

Door er samen over te praten beseffen de verzorgenden dat er voor mevrouw iets van groot belang op het spel staat: haar veiligheid. Als haar angst om uit bed te vallen bij het draaien gehoord wordt en serieus genomen wordt kan daar iets concreets mee gedaan worden. Er is in de vierde nabespreking een aanzet hiertoe gemaakt. Zorgen dat mevrouw zich veilig voelt kan wel eens van levensgroot belang blijken te zijn en vrij eenvoudig realiseerbaar door het advies van mevrouw op te volgen en het bedhek

30 Keesom, Jansen, 'Ethiek in het dagelijkse werk van verpleegkundigen', 377-391, daar 388,389, verwijzen naar Amerikaans verpleegkundig onderzoek waar voor dementerenden het perspectief van een verwenwasbeurt ontwikkeld is waarbij onder andere warme handdoeken gebruikt worden.

niet omlaag te doen. Bij het draaien is er dan een vast stevig hekje in plaats van een opdoemende gapende afgrond.

Verwennen met vla en mevrouw serieus nemen

De verzorgende uit de vierde opname brengt een prachtig punt in over het verwennen van mevrouw, want zo zegt ze wat heeft ze nog meer dan die kleine pleziertjes?

(bewoner6-feedbackbespreking₄)

Verzorgende 2: 'Je moet haar gewoon een beetje verwennen. Waar zij om vraagt gewoon doen en niet omheen draaien, gewoon klaar. Niet van ik heb alleen vanillevla, als zij vraagt om chocolade dan ga je gewoon terug en haal je chocolade, klaar. Je schuift alles gewoon een beetje op en er zit altijd wel iets bij dat ze graag heeft.'

VIB-er: 'Dat is haar horen en er serieus op in gaan.'

Verzorgende 1: 'Ja dat vind ik ook: mevrouw serieus nemen.'

Verzorgende 2: 'Dan heeft ze gezegd een boterham met pindakaas dan heb ik die dan wil ze het niet, dan toch maar vla, dan haal ik vla, maar die eet ze dan wel. Je moet echt veel kanten op. Maar meer dan die kleine pleziertjes heeft ze niet.'

In dit voorbeeld wordt de boodschap van mevrouw (geen vanillevla, maar chocoladevla) wel op inhoudsniveau ontvangen. De VIB-er noemt het serieus ingaan op wat mevrouw zegt. De collega verzorgende benoemt het als mevrouw kleine pleziertjes gunnen.

Groeien in vertrouwdeheid

In alle vier de opnamen is de vaste verzorgende erbij en verschillende keren spreekt mevrouw haar met de voornaam aan, waaruit blijkt dat ze heel goed weet wie er bij haar is. Dat is een punt van belang dat ook genoemd wordt en waarbij het woord vertrouwen valt.

(bewoner6-feedbackbespreking₄)

Verzorgende 2: 'José doet het zo goed.'

VIB-er: 'Maar jij ook.'

Verzorgende 2: 'Maar José kent ze langer en dat heeft invloed op haar. Ze kan heel goed aangeven wie er in de kamer staan en wie ze wel of niet moet. José kent ze door en door. Ze is haar vertrouwenspersoon.'

Verzorgende 1: 'Dat komt omdat ik haar altijd verzorg. In het begin alleen. En ik mag haar ook wel. Ik vind het wel leuk. Dat is vertrouwen. Dan kun je ook veel met haar doen. Je moet er een beetje mee spelen. Een tijdje terug was ik het echt beu, ik voelde me zo onmachtig, maar nu gaat het wel weer.'

VIB-er: 'Ik hoor je wel zeggen dat je er meer voldoening in hebt.'

Verzorgende 1: 'Toen ze er pas was moest ik ze altijd doen, niemand anders wilde het doen. Toen had ik dat wel, maar daar ben ik overheen, dat maakt me echt niet meer uit. Ik vind het juist zo erg als een ander het doet en het moet dan allemaal veel te vlug, dat vind ik zielig. Ze ligt dan met zo'n kop, rood (gebaart groter dan haar hoofd) in bed en dat vind ik dan erg.'

Deze verzorgende is in staat gebleken een omslag te maken, een ander mens te zien dan die vrouw waar niemand raad mee weet. Het vertrouwen dat is kunnen groeien uit zich bijvoorbeeld tijdens het wassen van de arm in een onderonsje tussen de vaste verzorgende en mevrouw. Het toont zich ook in de manier waarop mevrouw De Wit even haar pantser laat zakken en aan José die ze trouwens ook bij naam noemt, durft te vragen of ze haar gezicht goed wast.

(bewoner6-opname zorgsituatie4)

Verzorgende 1 pakt mevrouw haar rechterhand en schudt die in de lucht en zegt: 'Geef mij maar een hand.' Samen: 'Dan sta je morgen in de krant.' Verzorgende 1: 'met zijn...' Mevrouw zegt: 'Tweeën.'

Verzorgende 2: 'In welke krant?' terwijl ze de pyjama weglegt achterop het hoofdeinde van het bed. Mevrouw zegt: 'Brabants Dagblad.' Verzorgende 1: 'Brabants Dagblad, zo is dat.'

(bewoner6-opname zorgsituatie3)

Mevrouw droogt nu haar gezicht af. Verzorgende 2 zegt: 'Droog daar dan maar mee af.' Mevrouw wendt zich tot verzorgende 1 en zegt: 'José is het zo goed?' Verzorgende 1 steekt haar duim omhoog en zegt: 'Prima. Ik had dat niet beter kunnen doen.'

Bewoner 7: Meneer Takens

Het team van de dagbehandeling heeft Video Interactie Begeleiding aangevraagd in verband met de zorg voor meneer Takens, een bezoeker van de dagbehandeling. Hij heeft de ziekte van Parkinson en is een ingekeerde man geworden waarmee moeilijk contact te maken valt. Via inzet van de VIB wil het team inzicht krijgen waarom meneer Takens regelmatig tegenwerkt. Het gaat dan om fysieke protesten die hij met name tijdens de middagzorg kan uiten. De middagzorg bestaat uit het toedienen van sondevoeding in een aparte ruimte ('het kantoortje') en begeleiding naar en van het toilet. Meneer Takens verblijft enige tijd (ongeveer tien minuten) op het toilet om zich te kunnen ontlasten. Met name het gedeelte van de zorgverlening als meneer van de wc afgeholpen wordt kan leiden tot fysieke protesten (de verzorgende noemt het tegenwerken en in latere besprekingen wordt gesproken over 'vechten' en 'hij laat ons de hoeken van de wc-ruimte zien').s Ochtends krijgt meneer ook sondevoeding en gaat hij ook naar toilet voor het ontlastingsritueel, maar dat gaat in de regel zonder tegenwerking. De verzorgende zegt dat de zorg in de middag complexer is, omdat er dan gebruik gemaakt wordt van een bepaald type incontinentiemateriaal ('de parsee

luier') en dan stuit het omhoog doen van de broek regelmatig op weerstand. Soms wordt meneer zo boos dat hij gaat slaan. De verzorgende zegt dat ze dan zelf ook de wanhoop nabij is. 'Waarom, waarom doet u nu zo,' vraagt ze hem, maar hij reageert niet op die vraag. Het team hoopt via de VIB wel een antwoord op deze vraag te krijgen. Als doelstelling van de VIB wordt geformuleerd: inzicht krijgen in zijn gedrag, zodat de zorg zo prettig mogelijk kan verlopen.

Alle vier de opnamen betreffen de middagzorg: de combinatie van sondevoeding en toiletgang. In de eerste twee opnamen is het dezelfde verzorgende die de handelingen uitvoert, in de derde en vierde opname gebeurt het door twee andere verzorgenden. Alle vier de opnamen gaan goed dat wil zeggen dat meneer niet boos wordt of gaat slaan. Tijdens de nabesprekingen worden vanuit het team en de VIB een aantal zaken vanuit verschillende kanten belicht. Toch leidt dit niet tot noemenswaardige veranderingen op het gebied van inzicht in het gedrag van meneer. De uitgesproken doelstelling dat het VIB-proces kan stoppen als 'we snappen waarom hij zo tegenwerkt' wordt niet gehaald. Na de vierde feedbackbespreking spreken ze af om over een tijdje weer verder te kijken: 'We zijn er nog niet. Het is zo wisselend.'

Ik geef eerst een schematisch overzicht van mijn bevindingen per kijkraam die ik vervolgens in de verdere tekst ontvouwen en verantwoord.

Probleemomschrijving van verzorgenden

Er is moeilijk contact te maken met meneer. Hij werkt de zorg tegen, met name rondom 'de paarse luier' na de toiletgang in de middag.

Schema hoofdpunten die de kijkramen laten zien

Kijkraam Zorghandelingen inzet als kijkinstrument: protocol sondevoeding	Kijkraam Contact inzet als kijkinstrument: VIB-contactelementen	Kijkraam Presentie articulaties
In opnamen 1 tot en met 4 wordt middagzorg gefilmd die bestaat uit twee onderdelen. Meneer krijgt in een aparte ruimte sondevoeding toegediend.	Er wordt geconstateerd dat de verzorgenden in staat zijn een goed contact met meneer te maken als ze hem uitnodigen mee te gaan voor de middagzorg. Ze bukken en hurken bijvoorbeeld om in zijn blikveld te komen om het contact te openen. Verder blijken rust en aanpassing aan zijn traagheid van belang te zijn.	<i>Door de sondevoeding staat meneer buiten de gezamenlijke maaltijden en drinkmomenten van de groep. Is daar aandacht voor?</i> <i>De vanzelfsprekendheid waarmee in de middag 'de paarse luier' voor de nacht wordt aangedaan wordt niet bevraagd.</i> <i>Een moment van privacy op het toilet is geen vanzelfsprekendheid voor deze meneer.</i>

Daarna wordt meneer op het toilet geholpen waar hij ongeveer tien minuten blijft zitten om zich te kunnen ontlasten. Soms lukt dat, soms niet, tijdens de opnamen komt er geen ontlasting. Er wordt schoon incontinentiemateriaal gepakt en dan met het optrekken van de broek volgt het kritieke moment. De verzorgenden bedoelen hiermee dat het mogelijk is dat meneer hun zorg tegenwerkt en hen soms zelfs slaat. Tijdens de opnamen gebeurt dat niet.

De teamleden willen weten waarom meneer hen soms tegenwerkt. Deze vraag wordt niet afdoende beantwoord. Geopperde ideeën zijn onrust tijdens de toiletgang, onbegrip en onwil.

De verzorgenden vinden het jammer dat meneer zo weinig respons geeft.

Waar de VIB-er meneer ziet helpen (spuit vasthouden, riem vastmaken) herformuleren de verzorgenden dat negatief als controleren, tegenwerken en in de weg zitten.

Er is een terrein dat nog verkend moet worden en waar de vragen samenkomen op welke manier ze tegemoet komen aan zijn afhankelijkheid en wellicht onwil. In de term 'assisteren' zit ruimte om de verloren zelfstandigheid van meneer te erkennen, maar dit element komt tot nu toe niet uit de verf.

Kijkraam Zorghandelingen

Weergave van opnamen

De verzorgende haalt meneer uit de huiskamer, hij loopt achter haar aan naar het kantoortje waar hij de sondevoeding toegediend krijgt door middel van inspuiten van porties in de maag via de PEG-sonde.³¹ In het kantoortje staan allerlei spullen (uitzuig-apparaat, behandeltafel) opgeslagen. In het midden bevindt zich een tafel met twee stoelen. Op de tafel staan alle benodigdheden voor het toedienen van sondevoeding al uitgestald. Voor meneer gaat zitten wordt zijn broek losgemaakt, zodat het losse uiteinde van de sonde vrijgemaakt wordt waardoor er werkruimte ontstaat om de sondevoeding in te spuiten. Op zijn schoot wordt een onderlegger gelegd ter voorkoming van bevuild van kleding. De verzorgende gaat schuin voor meneer zitten, ook langs de tafel. Alles staat onder handbereik. Water (een spuit), voeding (een aantal spuiten) en water (een spuit) worden ingespoten. De sonde wordt weer afgesloten en op zijn plaats gehouden door de broek die weer vast gedaan wordt.

Als de handeling is afgerond wordt meneer naar een toiletruimte gebracht. Dat is een royale ruimte waarin ook een douche aanwezig is. Het toilet is voorzien van steunbeugels aan de zijkanten. Tegen de wand staat een grote kast met laden. Later wordt uit een van de laden het schone incontinentiemateriaal gepakt. Meneer wordt geholpen met zijn broek naar beneden doen en plaats te nemen op het toilet. De inlegger die meneer in zijn onderbroek heeft wordt verwijderd. Meneer draagt een netbroekje. De verzorgenden verlaten de ruimte, maar in opname drie en vier leggen

³¹ Een PEG-sonde is een hol slangetje dat via een operatief aangebracht gaatje in de buikwand, rechtstreeks in de maag uitkomt en waardoor de sondevoeding gegeven kan worden; PEG is de afkorting van Percutane Endoscopische Gastrostomie.

ze eerst nog schoon incontinentiemateriaal in het netbroekje van meneer alvorens ze hem alleen laten. De deur van de toiletruimte gaat dicht, het filmen stopt.

Na een minuut of tien komt de verzorgende terug en wordt de opname vervolgd. In deze vier opnamen heeft meneer geen ontlasting (indien meneer ontlasting heeft veegt de verzorgende de billen schoon). In de eerste en tweede opname legt de verzorgende schoon incontinentiemateriaal in de onderbroek. In de tweede en derde opname is dat al eerder gedaan. Netbroekje inclusief incontinentiemateriaal wordt omhoog getrokken en er wordt wat heen en weer gefriemeld tot het goed zit. De lange broek wordt opgetrokken en vast gedaan. Meneer doet dat gedeeltelijk zelf. Op dit moment gaat het vaak mis en wordt hij boos en afwerend. Maar in deze vier opnamen gebeurt dat niet. Achter de verzorgende aan sjokt hij terug naar de huiskamer. Men begeleidt hem tot hij in een stoel zit en dan stopt de opname.

Spuut sondevoeding

Als de verzorgende en meneer het kantoortje binnenkomen staan alle spullen al gereed. Ze weten allebei precies hoe het gaat. In de tweede opname houdt meneer de spuit zelf mee vast. Ik zoom in op een kort fragment. Opvallend is hoe vertraagd meneer Takens is: hij tilt zijn handen op en wil de spuit pakken, maar hij heeft hem pas vast als die al weer half leeg is. Deze traagheid is eigen aan zijn ziektebeeld.

(bewoner7-opname zorgsituatie2)

Meneer Takens pakt de spuit weer vast terwijl de verzorgende langzaam de voeding inspuut. Ze koppelt weer af, zijn hand glijdt van de spuit weg en zij trekt weer nieuwe sondevoeding op, sluit de spuit weer aan en begint met langzaam inspuiten. Als de spuit bijna leeg is pakt hij die weer vast. Zij wil afkoppelen en zegt: 'Kom maar' en manoeuvreert zo dat de spuit los uit zijn handen is. Ze trekt weer sondevoeding op, hij volgt met zijn ogen, ze koppelt de spuit weer aan de sonde, spuit sondevoeding in terwijl hij weer de spuit vastpakt. Zij zegt iets. Ze vult de spuit nog een keer met het restje sondevoeding, een halve spuit ongeveer, koppelt de spuit aan de sonde en wederom pakt hij de spuit vast, terwijl ze de sondevoeding inspuut.' Laat maar los,' zegt ze. En vervolgens: 'Nu nog water.' Ze trekt water op, sluit de spuit aan en spuit het water in.

Het vastmaken van de broek

De vier opnamen van het toiletbezoek laten niet veel verschillen zien. In alle opnamen gaat het goed bij het moeilijkste moment als meneer van de wc afkomt en het netbroekje met daarin het incontinentiemateriaal en vervolgens zijn lange broek opgetrokken moeten worden.

(bewoner7-opname zorgsituatie3)

De verzorgende raapt zijn broek die beneden aan zijn benen bungelt van de grond en geeft hem meneer in handen. Ze pakt zelf de achterkant van de broek en trekt die omhoog.

Zijn overhemd krult omhoog, de broek gaat erover. 'Lukt het?,' vraagt ze en ze neemt de broeksluiting van hem over en draait iets en geeft de sluiting weer aan hem terug: 'Hier doet u dit maar. Prima. Nu de riem nog. Lukt het? Nee, dat is verkeerd. Nee, hij zit niet goed, hij zit gedraaid. De riem zit niet goed. Even loslaten.' Ze kijkt naar hem omhoog en zegt: 'Meneer Takens hij zit niet goed. Laat eens even los. Even loslaten.' Ze duwt zijn handen wat opzij. 'Kijk hij zit gedraaid, hij moet zo, anders kan het pinneke er niet in. Kijk zo zit die goed, zo zit die goed.' Hij pakt zelf de riem weer en frunnikt eraan. De verzorgende gaat staan en trekt aan de achterkant de trui van meneer naar beneden.

Handigheidje bij optrekken van de broek

Anders dan in de eerdere opnamen is in de derde opname te zien dat de verzorgende alvast het schone incontinentiemateriaal in het netbroekje legt terwijl meneer op het toilet zit. Hier praat men over in de derde nabespreking.

(bewoner7-opname zorgsituatie3)

Meneer ondersteunt zich met zijn rechterarm op de steunbeugel van de wc en gaat zitten. Met zijn linkerarm duwt hij zijn onderbroek nog wat verder naar beneden. De verzorgende pakt een paarse luier uit de kast en vouwt die in de onderbroek die halverwege de onderbenen van meneer hangt. Ze vraagt: 'Mag ik er even bij?' en ze doet de plakstrips vast aan de ene kant. Ze vraagt weer of ze er even bij mag en maakt ook de plakstrips aan de andere kant vast. 'Zo.' Ze staat op en zegt: 'Dan laat ik u efkes zitten hè.' Ze tikt met haar hand op zijn rug. 'Dan kom ik dadelijk terug.'

Door samen naar de opname te kijken krijgen de verzorgenden ook inzicht in de werkwijze van hun collega. Het dusdanig gereedmaken van het incontinentiemateriaal wordt als een handigheidje gezien dat voordeel oplevert. Het meest kritieke moment, namelijk het goed doen van het incontinentiemateriaal en het optrekken van de broek verkort ze hiermee.

Gestoord tijdens de toiletgang

Tijdens de nabesprekingen blijkt dat meneer in de tien minuten dat hij op het toilet zit zo nu en dan gestoord wordt. De VIB-er veronderstelt dat het verstoren van die rust wel eens tot gevolg zou kunnen hebben dat meneer de ene keer meer protesteert dan een andere keer. Ik volg de discussie tussen het team en de VIB-er over dit onderwerp in de derde feedbackbespreking. In de vierde opname wordt doorgefilmd op de gang als meneer op toilet zit en hier wordt in de feedbackbespreking het een en ander over gezegd.

(bewoner7-feedbackbespreking3)

Verzorgende 3: 'Er kwam ook niemand storen. We waren ook op tijd, een half uur vroeger dan het ook wel eens is. Dan wordt er niet gestoord, anders soms wel tig keer gestoord.'

VIB-er: 'Is dat belangrijk, dat hij niet gestoord wordt? Maar om half vier zeggen jullie is het hectisch, steeds mensen aan de deur. Tot nu toe met filmen is het altijd rustig.'

Verzorgende 3: 'Maar als je filmt dan weet je dat je niet kunt storen.'

Kijkraam Contact

Een goed contact tijdens de opnamen

Bij de eerste feedbackbespreking wordt gekeken naar wat een goed contact bij meneer Takens vereist. Uit de opname blijkt dat de verzorgende vaak moet bukken of hurken om binnen het blikveld van meneer te komen om het contact te openen. Hij zit namelijk vaak met gebogen hoofd en kijkt naar beneden. De verzorgende zorgt dat ze in zijn blikveld komt en geeft een korte boodschap: 'Gaat u mee voor de sondevoeding?' Ze wijst erbij en geeft leiding door de gewenste beweging zelf in te zetten door omhoog te komen en te gaan lopen. Het is te zien dat meneer opstaat en volgt. De VIB-er benoemt het als goed contact. De verzorgenden zijn niet onder de indruk.

(bewoner7-feedbackbespreking1)

VIB-er: 'Dus je ziet hier een goed contact. Perfect.'

Verzorgende 4: 'We kennen hem ook wel en weten hoe we met hem om moeten gaan.'

Verzorgende 3: 'Maar hier zit het probleem ook niet.'

Bij het verder kijken valt het op hoe vaak de verzorgende wacht en herhaalt. Meneer is erg vertraagd. Daaraan wordt verbonden dat het handelingstempo niet te hoog mag liggen en rust belangrijk is.

Ideeën over de tegenwerking

De verzorgenden zijn niet tevreden met de VIB-benadering die laat zien waarom het goed gaat tijdens de opnamen. Zij willen erachter komen waarom het vaak niet goed gaat. Dat tijdens de opnamen zich geen problemen voordoen schrijven ze unaniem toe aan de aanwezigheid van de camera. In de VIB is dit een bekend gegeven waar ook gebruik van gemaakt wordt: wat verloopt er anders dan anders juist omdat er gefilmd wordt.

De VIB-er oppert het idee dat het te maken kan hebben met het wel of niet gestoord worden tijdens de toiletgang. Tijdens de opnamen gebeurt dat niet, maar uit wat de verzorgenden vertellen gebeurt het anders regelmatig. In die tien minuten dat meneer dan op toilet zit loopt een van de verzorgenden de wc-ruimte binnen. Daar ligt immers het incontinentiemateriaal dat nodig kan zijn op dat moment voor een andere bezoeker van de dagbehandeling. De veronderstelling van de VIB-er wordt verworpen door de verzorgenden die vinden dat meneer niet onrustig wordt als iemand van hen de wc-ruimte inloopt om even iets te halen.

Zou de tegenwerking van meneer te maken kunnen hebben met onbegrip vraagt de VIB-er zich af. Over het begrip van meneer zijn de meningen verdeeld. In het gesprek erover nemen de verzorgenden het standpunt in dat ze zeker weten dat meneer hen begrijpt als ze hem een bepaalde opdracht geven bij bewegingsactiviteiten. Ze zijn er ook van overtuigd dat hij de bedoeling snapt als ze hem komen halen voor de middagzorg. De VIB-er brengt daar tegenin dat het ook kan dat meneer meeloopt met de verzorgende zonder te weten wat de bedoeling is. Het blijft in het midden wat meneer precies begrijpt en ook wat de invloed daarvan is op zijn regelmatig voorkomende tegenwerking van het specifieke moment bij het verlaten van het toilet.

Een van de verzorgenden komt in de eerste feedbackbespreking met een andere veronderstelling wat de wisselende tegenwerking zou kunnen verklaren: de onwil van meneer. Ze zegt dat hij soms wel en soms geen zin heeft om mee te werken: 'Hij heeft zo zijn buien.' De vraag waarom hij soms buien heeft of niet wordt niet beantwoord.

Articulaties Kijkraam Presentie

Alleen met sondevoeding

In grote lijnen en voor zo ver ik het kan zien, komt de gehanteerde werkwijze bij het toedienen van de sondevoeding overeen met protocol sondevoeding. Alleen attendeert het protocol tot tweemaal toe op het verlies van de gewone maaltijd. Eigenlijk wordt hieraan een oproep verbonden om het toedienen van sondevoeding zo mogelijk niet alleen als een handeling maar ook als een maaltijd te presenteren, met inachtneming van de sociale en rituele aspecten die bij de maaltijd horen. Daar is in deze opname geen sprake van. Maar het kan zijn dat dit weloverwogen en besproken is met meneer en dat hij het prettig vindt om tijdens de sondevoeding die op de dagbehandeling gegeven wordt in dat kantoortje in alle rust de sondevoeding toegediend te krijgen. Vanuit protocol sondevoeding en ook vanuit een presentieperspectief komt de vraag naar voren waaraan het meneer ontbreekt doordat hij niet met de andere bezoekers de maaltijd nuttigt. Tijdens de feedbackbesprekingen wordt daar niets over gezegd, op een kleine opmerking na tijdens het VIB-intakegesprek: 'In principe mag hij niet eten. Dat is erg vreemd, als mensen gezellig aan tafel zitten te eten, zit hij daar maar.'

'De paarse luier'

Het doel van de VIB is erachter komen waarom meneer de ene keer tegenwerkt en de ander keer niet, met name bij het optrekken van de broek na de toiletgang in de middag. In de ochtend wordt dezelfde zorg gegeven, maar is er nooit tegenwerking. De verzorgenden zelf leggen een link met 'de paarse luier' die in de ochtend niet en in de middag wel gebruikt wordt, maar niemand komt op het idee om eens uit te proberen of meneer tegenwerkt als hij 'de paarse luier' niet aan hoeft. Voor zo ver ik kan nagaan is de reden waarom ze hem in de middag gebruiken de veronderstelling dat ze de echtgenote van meneer hiermee ontlasten: dan hoeft mevrouw dat thuis niet

meer te doen. De gewoonte om meneer om vier uur al 'de paarse luier' aan te doen wordt niet bevraagd, terwijl het niet ondenkbaar is dat meneer protesteert tegen het incontinentiemateriaal dat hij, als een luier bevestigd, midden op de dag alvast aankrijgt. Wie weet zit het niet prettig. Hij kan het niet meer verwoorden. Uit de volgende opmerking van een van de verzorgenden leid ik af dat men er echt van overtuigd is dat 'de paarse luier' aan moet.

(bewoner7-feedbackbespreking3)

Verzorgende 3: 'Maar hij heeft wel een gloeiende hekel aan die paarse luier.'

VIB-er: 'Maar waar ligt dat aan?'

Verzorgende 2: 'Als je het hem zou vragen zou hij zeggen nee die paarse wil ik niet. Die is voor de nacht. Ja meneer Takens, dat klopt deze is voor de nacht en daarom moet hij nu aan.'

Verzorgende 1: 'Hij heeft ook wel eens gezegd het hoeft van mij niet meer, dan is het een vorm van protesteren en met dat hete weer en die broeierige luiers.'

Een mogelijkheid die niet geopperd wordt, is dat er een verband zou kunnen zijn tussen de tegenwerking die soms wel en soms niet plaatsvindt en wel of niet hebben van ontlasting: in de vier opnamen was er geen ontlasting en ook geen tegenwerking. Vanuit presentieperspectief wordt nadrukkelijk gezocht naar de redelijkheid van meneer: misschien is het afvegen na ontlasting pijnlijk of vervelend, mogelijk ervaart meneer het als vernederend. Hij zelf kan het niet meer onder woorden brengen en omdat het niet ingebracht is in de nabesprekingen blijft het in het midden of hier een link ligt die van invloed is op de reactie van meneer op het optrekken van zijn broek.

Gestoord op toilet

Het is niet vanzelfsprekend, eerder toeval dat meneer tien minuten ongestoord kan zitten op het toilet. Het hangt namelijk af van het feit of iemand op het moment dat meneer daar alleen zit om zich te ontlasten materiaal nodig heeft dat in de wc-ruimte opgeslagen ligt. De VIB-er brengt de kwestie ter sprake vanuit de vraag of dat storen een negatief effect heeft op het gedrag van meneer bij het optrekken van de broek. Dat verband ontkennen de verzorgenden. De VIB-er probeert toch te vragen of rust niet beter zou zijn voor meneer, die tien minuten dat hij op toilet zit. In de vierde opname wordt er doorgefilmd in de gang als meneer op toilet zit. Er wordt opgenomen dat er even iemand binnenloopt om iets te pakken. Bij het kijken naar het fragment bevraagt de VIB-er deze gang van zaken, maar het lijkt erop dat de verzorgenden vinden dat het niet anders kan.

(bewoner7-opname zorgsituatie4)

De camera filmt op de gang wat er in de tussentijd gebeurt terwijl meneer Takens op het toilet zit. Op de deur staan twee zwart-wit symbolen: toilet en douche. Er komt iemand die de deur opent met een sleutel en iets pakt (15:26uur). Ze doet de deur weer achter zich op

slot. Om 15:29uur komt de verzorgende weer terug en draait de deur van het slot. Ze loopt naar binnen.

(bewoner7-feedbackbespreking4)

Verzorgende 4: 'Ja dat gebeurt regelmatig, ja daar liggen al de spullen en reservespullen.'

VIB-er: 'Is dat goed dat dat zo gebeurt?'

Verzorgende 2: 'Nee dat is niet goed voor hem.'

Verzorgende 2: 'Een idee om af te sluiten maar dan zit hij in donker, nee dat is helemaal niets natuurlijk, is wel een keer gebeurd.'

VIB-er: 'Jullie zeggen allemaal het is niet goed voor hem.'

Verzorgende 2: 'Nee.'

VIB-er: 'Hoe kun je dat voorkomen dan?'

Verzorgenden lachen.

Verzorgende 1: 'Het moet wel kunnen.'

VIB-er: 'Iets met de tijden schuiven?'

Verzorgende 1: 'Met zoveel man dat lukt nooit.'

VIB-er: 'Maar even tien minuten op toilet?'

Verzorgende 1: 'Er lopen zoveel mensen rond.'

Verzorgende 2: 'Het zou wel moeten kunnen, dat vind ik ook.'

Verzorgende 3: 'Idee van bordje niet storen op de deur.'

Verzorgende 1: 'Dat houd je niet tegen.'

In de discussie pleit de VIB-er voor een andere gang van zaken om meneer zijn rust te gunnen. Dat leidt tot praktische bezwaren. Het punt wat er op het spel staat kan scherper worden geformuleerd. Het kan al niet anders meer dan dat hij met het erop en eraf gaan hulp nodig heeft. Maar waarom heeft hij geen recht op tien minuten privacy als hij op het toilet zit?

Een muur van starheid

Ik wil eerst een tweetal fragmenten presenteren waaruit blijkt dat het niet meevalt voor de verzorgenden om tegen de muur van starheid van Parkinson aan te lopen. In alle opnamen handelt en communiceert men correct. Een enkele keer zegt de verzorgende iets als 'goed zo' of 'keurig'. Welgeteld één keer in de vier opnamen zegt een verzorgende iets positiefs over het samen doen, maar vervolgens zet ze er ook weer een vraagteken bij als reactie op meneer zijn reactie. In het tweede fragment blijkt het vernoemenswaardig te zijn dat meneer een keer zomaar bedankt heeft.

(bewoner7-opname zorgsituatie1)

De verzorgende heeft meneer zijn broek goed gedaan en voor hij zich omdraait zegt ze tegen hem: 'Het ging goed hè?' Meneer reageert er niet op en is al lopende bezig zijn trui

goed te doen. De verzorgende zegt: 'Of niet?' Zij doet het licht uit in de wc-ruimte en doet de deur achter hem dicht. Meneer sjokt alleen naar de huiskamer terug.

(bewoner7-feedbackbespreking3)

Verzorgende 2: 'Hij is erg gesloten, er is bijna geen contact mee te krijgen. Vorige week bracht ik hem thuis en toen zei hij zomaar: "Dank je wel hè." Daar ben ik dan weer helemaal verbaasd over.'

Negatieve herformuleringen

De toon en de formuleringen waarin de verzorgenden over meneer praten doen vermoeden dat ze hem verwijten dat hij zo star is en hen tegenwerkt. Ik leid dit onder andere af uit de woordkeuze. Meneer is traag geworden en zijn handen zijn stijf. Het vastpakken van de spuit en het vastmaken van de riem gaan moeizaam. In de nabesprekingen wordt driemaal een voorzichtig positieve of neutrale omschrijving van een observatie van de VIB-er onmiddellijk vervangen door een negatief beladen term. Dit blokkeert de presentievraag naar de redelijkheid van meneer, naar zijn logica.

Moment	Formulering VIB-er	Herformulering verzorgende
De verzorgende is bezig met inspuiten van de sondevoeding.	Hij volgt je goed.	Hij controleert je.
Meneer wil ook de spuit vasthouden tijdens het toedienen van de sondevoeding.	Hij helpt eigenlijk mee.	Dat is vervelend, want dan moet je die spuit weer los zien te krijgen.
Broek vastmaken na toiletgang.	De riem vastmaken doe je samen.	Hij houdt zijn handen in de weg. Je kunt er niet tussen komen zo.

Een nog onverkend gebied

In de tweede feedbackbespreking wordt de term assisteren geïntroduceerd door de VIB-er. Na het optrekken van zijn broek is meneer zelf bezig zijn riem vast te maken. De verzorgende doet een stapje terug. Dan komt ze weer naderbij, want ze ziet dat het hem niet lukt met dat pinnetje en ze voegt haar handen bij die van meneer. De VIB-er benoemt het als volgt: 'Je volgt hem heel goed en waar nodig help je hem. Maar wat hij zelf kan laat je hem doen. Hij begint zelf. Wel even kort helpen, eigenlijk is dat assisteren.' Maar dit voorstel landt niet echt tijdens de nabespreking, terwijl het toch aansluit bij wat er in de eerste nabespreking door een van de verzorgenden gezegd is over hoe zwaar het meneer valt om zijn zelfstandigheid te verliezen.

(bewoner7-feedbackbespreking1)

Verzorgende 2: 'Hij wil alles graag zelf doen.'

Verzorgende 1: 'Ik heb het wel gevraagd aan hem. Hij zegt dan: 'Ik wil niet dat je aan me zit.'

Verzorgende 2: 'Hij sluit zich helemaal af: zijn handen zijn gesloten, zijn mond is dicht zijn ogen zijn dicht.'

VIB-er: 'Wat wil dat zeggen?'

Verzorgende 2: 'Laat me met rust.'

Verzorgende 3: 'Laat me met rust, het is een hele afwijzende houding. Dat is wat anders dan niet weten wat er gaat gebeuren.'

Vanuit de presentie gesensibiliseerd proef ik ook een soort verontwaardiging bij de verzorgenden dat meneer niet voor hun rede vatbaar lijkt en mis ik het zoeken naar de redelijkheid van meneer. Zo vertelt een verzorgende tijdens de derde nabespreking dat ze tegen hem gezegd heeft dat ze het zo vervelend vindt voor hem en haarzelf dat hij zo tegenwerkt, maar hij reageerde er niet op. Een collega valt haar bij en vertelt dat ze een keer heel vriendelijk heeft gevraagd of ze mocht helpen omdat het anders niet ging en toen liet hij het toe, maar de keer erop werkte hij weer zo tegen. Er wordt hier niet verder op in gegaan, maar wat zeggen ze nu eigenlijk over hun patiënt?³²

De term assisteren kan iets moois bewerkstelligen.³³ Uitgaande van het verlies van zijn zelfstandigheid nodigt deze term uit om meneer handelingsruimte te geven, bijvoorbeeld hem te vragen de spuit mee vast te houden als hij dat wil en hem dan ook tijd te gunnen om de spuit te pakken en weer los te kunnen laten. Of zoals de verzorgende laat zien bij het vastdoen van zijn broek, stapje achteruit, even aankijken, stapje dichterbij als het nodig is en helpen het 'pinneke' van de riem vast te doen.

Als het assisteren ook niet lukt en meneer het afwijst, wat dan? Mag hij ook een keer zorg afwijzen en bokkig en wrokkig zijn? Of wordt van hem verwacht dat hij altijd de dankbare zorgontvanger is? Het is een lastige vraag. Het kan iedereen gebeuren dat het eens tegenzit. Beseffend dat meneer zijn verlies van zelfstandigheid hem zwaar valt, is het ook nog voor te stellen dat het regelmatig voorkomt dat hij zijn dag niet heeft. Stel je eens voor dat je afhankelijk bent en niet meer onder woorden kunt brengen wat je vindt en dan een luier omkrijgt die niet lekker zit en bovendien bedoeld is voor de nacht terwijl het middag is. Je wilt zelf je broek omhoog doen maar die riem gaat niet vast, dat rotpinnetje. Dat is best indenkbaar. Het wordt lastig, niet voor de mensen op veilige afstand, maar wel voor de verzorgende die dan net als gisteren wil helpen met de riem, maar vandaag door meneer opzij geduwd of zelfs weggeslagen wordt. Hij wijst met zijn gedrag de zorg af. Hij zegt zonder woorden, maar wel duidelijk 'laat me met rust, zit niet aan me.' Accepteren de verzorgenden dat? Vinden ze het verantwoord om hem daar in de wc alleen te laten tobben? Waarom wel of niet? Dat gebied ligt nog braak en vraagt erom verkend te worden.

32 M. Vernooij-Dassen, *Dementie en thuiszorg. Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie*, Amsterdam/Lisse 1993, 44, wijst erop dat gestoord gedrag van de dementerende een negatieve invloed heeft op het gevoel van competentie van de centrale zorgverlener. De interactie wordt verstoord doordat het gedrag van de dementerende niet meer volgens de gangbare normen geïnterpreteerd kan worden. Dit gedrag kan verwarring veroorzaken bij de centrale verzorgers als zij niet weten of dit gedrag komt door de ziekte en zij het gedrag interpreteren als opzettelijkheid van de dementerende die 'lelijk' doet en zich niet aan de gedragsregels houdt.

33 H. Pinkster (hoofdredacteur), *Woordenboek Latijn/ Nederlands*, Amsterdam 2003: het Latijnse *assistere* heeft meerdere betekenissen, o.a. erbij gaan staan (1) en dan ook erbij blijven staan (2). In postklassiek Latijn kreeg het ook de betekenis van helpen, ondersteunen.

Tussenstand

De zeven bovenstaande portretten zijn getekend aan de hand van het verloop van het VIB-proces. De opnamen zijn scènes uit een zorgverhaal met een narratief verloop. De VIB is ingezet omdat de verzorgenden problemen ervaren bij de verzorging van een bepaalde bewoner.

Wat is opvallend bij het kijken via Kijkraam Zorghandelingen? Ik zie en hoor veelvuldig jammerklachten en ook andere protesten als gillen, afweren, zacht snikken, trekken, rake vragen en hulpeloze blikken. In een bepaald opzicht is het niet verwonderlijk dat dit soort klachten en protesten voorkomen in deze zorgopnamen: het is namelijk precies de reden waarom VIB ingezet is. Soms worden ideeën geopperd en in daden omgezet om op het gebied van handelingen de zorg te verbeteren, dat wil vaak zeggen te verlichten, voor de dementerende. Via Kijkraam Presentie bundel ik onder de noemer articulaties alle elementen die in de zeven casussen op het gebied van verbeteren van zorghandelingen wel en niet gezien, genoemd, gevonden en gedaan worden.

Via Kijkraam Contact zie ik dat het verbeteren van contact zoals VIB beoogt vaak goed lukt en soms een beetje en af en toe niet veel effect heeft. Soms is het contact louter formeel goed, soms is het ook inhoudelijk afgestemd. Ook de elementen die op communicatiegebied opvallen verzamel ik onder de noemer articulaties van Kijkraam Presentie.

5 Naar een invulling van Kijkraam Presentie; relationeel afstemmen

Inleiding

In het vorige hoofdstuk heb ik zeven mensen gepresenteerd die professionele zorg ontvangen. Dat gebeurde aan de hand van het VIB-proces dat rondom ieder van hen plaats heeft gevonden. De inzet van de VIB is door het verbeteren van het contact ook de zorg te verbeteren. Het narratieve verloop van de casussen heb ik beschreven door het te beschouwen via twee kijkramen: Kijkraam Zorghandelingen en Kijkraam Contact. De zeven portretten geven een inkijkje in de dagelijkse zorgpraktijk; daaraan gekoppeld een indruk hoe zorgverleners hun eigen zorgpraktijken interpreteren en pogen te verbeteren.

De vraag in dit hoofdstuk is wat deze portretten plus de interpretaties van de verzorgenden zelf ons kunnen leren over goede zorg aan mensen met dementie. Met dat doel ga ik op zoek naar gemeenschappelijke elementen die boven de concrete casus uitstijgen, zonder dat de elementen geheel geïsoleerd worden van hun narratieve verloop, ofwel het zorgverhaal zoals het zich heeft afgespeeld. Met andere woorden de articulaties die ik verzameld heb bij Kijkraam Presentie ga ik ordenen met het uiteindelijke doel een instrument in handen te krijgen waarmee ik de zorgwerkelijkheid onder het opzicht van presentie kan beschouwen.

Ik begin bij wat overeenkomstig is voor alle casussen, gerelateerd aan het inzetten van de VIB. Bij alle is sprake van problematische zorgsituaties waarbij de bewoners de zorg tegenwerken of afweren. Dat gebeurt door verkrampen, tegenwerken, roepen, en soms zelfs slaan. In dat verband wijd ik een reflectie aan het vóórkomen van geweld in zorg, bij de mensen die zorg krijgen en bij de mensen die zorg geven. Vervolgens inventariseer ik wat er in de casussen daadwerkelijk aan geweld voorkomt, dat wil zeggen geweld dat zorgverleners over zich heen krijgen van de mensen voor wie ze zorgen, en geweld dat bewoners meemaken in het hele proces van zorgverlening.

Wat in de zeven portretten naar voren komt is een specifieke manier waarop de dementerenden zich uiten en waar ik de term *jammeren* voor gebruik, omdat de uiting zo klinkt en omdat er een (jammer)klacht in schuil gaat.¹ Het woord jammeren,

¹ Treffend is de verwoording van de zorgverlener Van Oers, *Vlinderpark Alzheimer*, 73. Op een dag fietst hij van zijn werk naar huis en wordt hij getroffen door een hevig gejammer in de lucht. Kievieten maken een scherp, klaaglijk gejammer boven een strook vers omgeploegd land. Het komt Van Oers voor dat ze op zoek zijn naar hun verdwenen, weggeploegde nest. In de duikvluchten van de kievieten en in hun scherpe gejammer herkent Van Oers de kern van dementie: geleidelijke ontheemding, vervreemd raken van het eigen nest.

of weeklagen, staat in een betekenisveld van ‘deerniswaardig’ en ‘hartbrekend’, maar ook van ‘diepe ellende’ en ‘rampspoed’. Bovendien wordt het woord jammer ook gebruikt in de betekenis van ‘te betreuren’.² Onder jammeren reken ik ook de andere uitingen die in de video-opnamen te zien en te horen zijn als stilltjes huilen of fysiek van zich afweren. Tevens komt het voor dat een van de protesterende dementerenden een zeer rake opmerking maakt. Door nauwkeurig te kijken en te luisteren naar wat er op zulke momenten gebeurt, onderscheid ik drie rudimentaire jammercategorien: au, kou en help.

Deze indeling stelt me in staat in kaart te brengen welke respons, of het ontbreken ervan, de verzorgenden geven op het specifieke gejammer van iedere afzonderlijke bewoner. Ook wordt duidelijk dat er situaties zijn waarin verzorgenden anticiperen op eventueel gejammer en het weten te voorkomen of verminderen. Uiteindelijk levert dat een *jammer- en responslijst* op. Deze ordent en geeft systematiek in situaties waarin mensen met dementie jammeren (in de ruime zin van het woord) en verzorgenden de zorg willen verbeteren. Ik breng deze verbeteringen op begrip onder de noemer *relationele afstemming*, een concept waarin ik de twee van de drie kernbegrippen uit de presentietheorie zoals gepresenteerd in hoofdstuk 2 samenbreng: relatie en afstemmen. Hoewel in sommige opnamen momenten te zien zijn waaruit een band blijkt tussen de verzorgende en dementerende opteer ik anders dan in de theorie van presentie voor een bescheiden invulling van het begrip relatie namelijk in momenten waarin het afstemmen zo goed mogelijk lukt. Relationeel afstemmen gebeurt in het verzorgend handelen (van wassen en eten geven) en in het contact maken (waaraan VIB bijdraagt). Het vereist een beweging in de zorgvisie waarbij de dementerenden en hun jammeruitingen serieus genomen worden. Soms lukt het relationeel afstemmen niet (meer) en dan schuif ik het derde kernbegrip uit de theorie van presentie naar voren, namelijk lijden. In de context van goede zorg aan dementerenden in het verpleeghuis wil ik het begrip lijden een ruimere invulling geven, namelijk het uithouden van de onbereikbaarheid van de ander en er toch bij blijven.

Zorg met geweld

Bij alle zeven casussen wordt VIB ingezet omdat de verzorgenden tegen problemen aanlopen. Bij al deze zeven bewoners formuleren de verzorgenden de kern van het probleem op soortgelijke wijze tijdens het VIB-intakegesprek. Op een rij gezet, zijn dit de probleemformuleringen:

- Mevrouw De Pauw raakt tijdens de verzorging snel in paniek en wordt angstig waardoor ze verkrampst en zich soms tegen de verzorging verzet en zelfs van zich afslaat.

² Van Dale.

- Meneer Riteco roept regelmatig tijdens de verzorging, soms erg hard. Waarschijnlijk omdat hij niet meer begrijpt wat er van hem verlangd wordt.
- Mevrouw Konings wil niet altijd verzorgd worden en laat dat merken door heel hard te gillen en soms ook agressief te reageren (schoppen, slaan, bijten). Een hieruit voortkomend probleem is dat mevrouw soms de nodige zorg ontbeert, omdat collega's mevrouw vanwege haar gedrag gaan mijden.
- Mevrouw Van der Putte claimt aandacht door onrustig roep- en jammergedrag. Het ergst is dat in de namiddag. Tijdens de verzorging roept of jammert mevrouw eigenlijk niet.
- Mevrouw Van den Bosch wil vaak niet meewerken met de zorg waardoor de zorgverlening stagneert. Soms loopt het uit de hand omdat mevrouw dan gaat slaan.
- De verzorging van mevrouw De Wit wordt bemoeilijkt doordat mevrouw gilt en roept tijdens het wassen. Ze wijst regelmatig de zorg af, soms ook door deze af te weren.
- Er is moeilijk contact te maken met meneer Takens. Hij werkt de zorg tegen, met name rondom 'de parse luier' na de toiletgang in de middag.

Bovenstaande formuleringen tonen dat de problemen zich met name voordoen tijdens de uitvoering van de zorg, behalve bij mevrouw Van der Putte. Bij haar doen de moeilijkheden zich juist niet tijdens de zorg voor, maar in de namiddag; de verzorgenden benoemen het als het claimen van aandacht. Van de andere bewoners wordt gezegd hoe zij zich verhouden tot de aangeboden zorg. De verzorgenden formuleren het probleemgedrag in termen van verzet, afwijzing, stagneren, bemoeilijken, en ze zijn heel concreet: de dementerenden roepen, gillen, jammeren, en soms slaan, schoppen en bijten ze ook. In sommige probleemformuleringen wordt ook iets gezegd over een mogelijke oorzaak van dit beschreven gedrag: angstig en paniekerig worden, verkrampen, de bedoeling niet begrijpen en niet willen meewerken.

Opvallend vanuit een presentieperspectief gezien is dat in alle probleembeschrijvingen *de zorgverlening* als uitgangspunt genomen is en niet *de mens* die de zorg krijgt. De inzet van de VIB is dienovereenkomstig het verbeteren van de zorgverlening. In alle doelstellingen van de VIB staat dat de verzorgenden willen dat de zorg minder problematisch, meer plezierig verloopt. In alle intakegesprekken vraagt de VIB-er voor wie de zorg plezieriger mag verlopen. Alle verzorgenden antwoorden: voor de betreffende meneer of mevrouw. Telkens voegt de VIB-er eraan toe dat het ook goed is als voor hen zelf de zorg ook plezieriger verloopt. Op dat moment krijgt de zorg twee kanten: die van de gever en die van de ontvanger.

Doordenkend op deze voorzet van de VIB-er kun je ook zeggen dat de niet-plezierige zorg eveneens twee kanten heeft. Zowel voor de gever als de ontvanger. In de nabesprekingen maken verzorgenden een enkele keer een opmerking over dat het heftig is om iemand te verzorgen die soms heel hard gilt, roept, knijpt, spuugt of slaat. Verder wordt daar niet echt op in gegaan of over gepraat. Verzorgenden en de VIB-er hebben

het niet over wat het *betekent* om iemand zorg te (moeten) geven die gaat gillen of slaan. Evenmin hebben ze het erover wat het moet betekenen voor de mens met dementie, die zorgafhankelijk is en zich zo ongemakkelijk of bedreigd voelt dat hij of zij gaat gillen of slaan. Deze kwestie ga ik nu expliciteren vanuit die beide perspectieven.

Vanuit het perspectief van de verzorgenden

Het vertrekpunt voor professionele zorgverlening is het moment waarop de dementerende niet meer in staat is zichzelf te verzorgen. Bij opname in het verpleeghuis komt de verantwoordelijkheid voor de persoonlijke verzorging in handen van de professionals; vaak is het niet de dementerende zelf maar diens omgeving die dit besluit heeft moeten nemen, en vindt de dementerende zelf hulp nog niet zo nodig. Deze verkeerde inschatting zelf is een gevolg van dementie.

Het bijstaan in, en zo nodig overnemen van de zelfzorg is de dagelijkse taak en verantwoordelijkheid van de professionals; ze komen naar hun werk om precies dat te doen. Vaak gaat dat gewoon goed, zelfs met plezier en voldoening, maar het kan ook minder goed uitpakken, zoals blijkt uit de video-opnamen. Alle zeven bewoners uiteten op de een of andere manier protest of afweer tijdens de dagelijkse zorgverlening en wel zo dat het de zorg bemoeilijkt en verzorgenden krijgen ook geweld over zich heen.

Bij de VIB-opnamen zitten ook de commentaren en ervaringen die de verzorgenden naar aanleiding van de beelden vertellen. Zo vertelt een van de verzorgenden dat ze bij mevrouw De Wit altijd op haar hoede is, omdat ze nooit zeker weet of mevrouw gaat kroelen of knijpen. Hetzelfde wordt gezegd in een van de nabesprekingen over mevrouw De Pauw. Van meneer Takens zeggen de verzorgenden dat hij je alle hoeken van de wc kan laten zien. Mevrouw Van den Bosch is erg groot, en met ontzag vertelt een verzorgende dat er dreiging van haar uit gaat als ze boos wordt. Het is geen feest, zegt een ander om mevrouw Konings te verzorgen als ze niet wil. Geen van de professionals zegt het expliciet, maar tussen de regels door wordt duidelijk dat het niet mis is om tijdens je werk bedreigd te worden. Zo zegt iemand in de nabespreking van de tweede opname bij mevrouw Van den Bosch tegen de verzorgende die mevrouw wegleidt van de gesloten afdelingsdeur, dat ze wel opgelucht zal zijn dat het niet tot een geweldsuitbarsting is gekomen. Hoewel in de VIB het geweld van bewoners richting professionals duidelijk aan de orde is, gaat men er niet echt op in en staat men er niet bij stil. Vanuit de presentie gebeurt dat wel, om te beginnen met de erkenning dat het toch heel wat is om op je werk geweld over je heen te krijgen, of daarop dagelijks kans te lopen.

Traumatische ervaringen in de zorgverlening

Huub Buijssen heeft als een van de eersten gepubliceerd over het onderwerp van traumatische ervaringen in de zorgverlening.³ Het gaat daarbij niet alleen om 'grote

3 H. Buijssen, *Traumatische ervaringen van verpleegkundigen. Als je beroep een nachtmerrie wordt...*, Utrecht 1994.

rampen'. Dagelijks krijgen zorgverleners te maken met lijden, lichamelijke afhankelijkheid, geestelijke neergang en de dood en dat brengt emotionele ladingen met zich mee. Soms zijn gebeurtenissen zo aangrijpend of indringend dat ze traumatisch voor de professionals zijn, aldus Buijssen. Ook minder grote ingrijpende gebeurtenissen kunnen door een opstapeleffect een grote impact hebben op iemands leven.⁴ In de herziene uitgave van zijn boek heeft Huub Buijssen meer ervaringsverhalen opgenomen. In 'het verhaal van Arlet' komt een ziekenverzorgende aan het woord die in een psychogeriatrisch verpleeghuis werkt. Elke dag heeft ze wel te maken met lichte vormen van agressie: 'Het is zo "normaal" dat we accepteren dat het erbij hoort. Wij verbijten onze pijn.'⁵ Op een dag wordt deze verzorgende zo geraakt door een uithalende dementerende bewoner dat de wond gehecht moet worden. Ze krijgt de eerste tijd veel aandacht op het werk van collega's en leidinggevend en het lijkt weer goed te gaan, maar vijf maanden later heeft ze een burn-out. Buijssen maakt hiermee duidelijk dat van hulpverleners verwacht wordt dat ze sterk zijn, maar dat het ook gewone mensen zijn die het allemaal wel eens te veel kan worden.⁶

Bij 'kleine' rampen en nare en ongewenste gebeurtenissen die in de zorg aan de orde van de dag zijn adviseert Buijssen een laagdrempelige, gestructureerde collegiale opvang. Die aanpak werkt vanwege de betrokkenheid van collega's.⁷ Dat zou er voor pleiten om het onderwerp geweld niet uit de weg te gaan binnen een VIB-bespreking, in ieder geval benoemen wat er gebeurt en de vraag stellen of het wel normaal is om geknepen te worden en of het niet anders zou kunnen.

Regelmatig geconfronteerd worden met agressie is een aanslag op de motivatie. Bére Miesen beschrijft dat verzorgenden daar verschillend op reageren. Het scala aan gevoelens loopt uiteen van laconiek reageren, zich machteloos voelen, verdrietig, of bang of boos. Ook komt het voor dat verzorgenden de neiging hebben om terug te slaan. Het is een ingewikkeld dilemma: hoe houd je voldoende afstand als je lijfelijk heel dicht in de buurt moet zijn om de ander te verzorgen?⁸ Miesen geeft ook aan dat agressie, met name als die onverwacht of schijnbaar met opzet geuit wordt, van invloed kan zijn op de emotionele band die de verzorgenden al dan niet hebben met de dementerenden. Het vertrouwen en het emotioneel krediet kan afnemen en het kan de verzorgende moedeloos en onverschillig maken.⁹ De VIB-methode kan zo'n negatieve spiraal doorbreken en is, zo bezien, een adequate manier van zelfverweer.

4 H. Buijssen, *Traumatische ervaringen van verpleegkundigen. Als je beroep een nachtmerrie wordt...*, Maarssen 2002 (derde herziene druk), 89-91.

5 Idem, 33.

6 Idem, 33.

7 Idem, 119-133.

8 Miesen, *Zorg om mensen met dementie*, 177.

9 R. Sival, *Aggressive behaviour in dementia*, Utrecht 2003, 125, constateert in het onderzoek naar agressief gedrag bij dementie een omgekeerd effect van verpleegkundig enthousiasme bij het gebruik van een observatieschaal in het onderzoek, namelijk toename van gerapporteerde incidenten en afname van het aantal voorgeschreven psychotrope medicatie. Hij constateert ook effect van verpleegkundig enthousiasme van de bij het onderzoek betrokken verpleegkundigen.

Tevens helpt VIB dan om verzorgenden te sensibiliseren voor geweld in de zorg: als professionals ongevoelig worden voor geweld dat ze zelf ondergaan, is de kans groot dat ze dat ook worden voor het (tegen)geweld dat ze uitoefenen.

Vanuit het perspectief van de dementerende

Valt er iets over zorg te zeggen vanuit het perspectief van de dementerende? De enige wijze waarop professionals en ik als onderzoeker daarover iets kunnen zeggen, is door af te gaan op hun gedrag, lichamelijke uitingen en woorden en uitroepen. Mijn uitgangspunt is om maximale betekenis toe te willen kennen aan wat de dementerenden doen en zeggen in reactie op de zorg die ze krijgen, met in achtneming van wat kenmerkend is voor hun ziektebeeld.¹⁰

Feit is dat dementerenden van de VIB-casussen op allerlei manieren (kunnen) protesteren en zich verweren tegen zorg die de verzorgenden toch willen uitvoeren. Vanuit de dementerenden gezien, die onmiskenbaar de zwakkere partij zijn, kan de opgedrongen of gedwongen zorg misschien zelfs als geweld ervaren worden, hun tegenreactie is dan massieve afweer. In de dagelijkse zorg definieer ik *met geweld* vanuit het verweer van de dementerende die blijkbaar iets overkomt dat dusdanig bedreigend is dat het een afweerreactie uitlokt. Door die afweerreacties ten aanzien van bepaalde zorghandelingen te associëren met geweld probeer ik recht te doen aan het perspectief van de dementerende, met inachtneming van het ziektebeeld van dementie. Hij of zij heeft naar alle waarschijnlijkheid op dat moment geen of weinig idee van wat de bedoeling van de zorghandeling is. Dus weet hij of zij niet waar de ellende, die hij of zij ervaart, toe dient. Niettemin wordt de zorgverrichting met overheersende kracht opgedrongen en heeft de dementerende geen middelen om dat te stoppen.¹¹

Enkele concrete momenten uit de VIB-opnamen maken dit inzichtelijk. In de tweede opname is te zien en te horen dat mevrouw De Pauw bij het draaien in bed kreunt en steunt, terwijl ze zegt dat ze niets gedaan heeft. Ook vraagt ze met zoveel woorden om medelijden. Ik neem daarom aan dat ze geen idee heeft wat haar overkomt en ook niet waarom dit haar overkomt. Ze weet alleen dat het akelig is: het doet zeer en ze wordt er angstig door. Ze zit vol vragen: wat gebeurt er, waarom, wat heeft ze gedaan dat ze zoiets verdient? Meneer Riteco roept duidelijk 'Ohooho.' Hij heeft niet meer veel woorden in zijn vocabulaire ter beschikking, maar deze kreet is niet mis te verstaan, gezien de situatie. De leerlingverzorgende wil hem uit bed trekken,

10 Van Heijst, *Iemand zien staan*, 172-174. Zie ook: A. van Heijst, 'Vragen bij vraaggestuurde zorg. Een zorgethische bespiegeling' in: *Zin in Zorg*, 7, 2005, 5-7.

11 In Van Dale wordt geweld omschreven als: met kracht, met overheersende kracht. Hans Achterhuis, *Met alle geweld: Een filosofische zoektocht*, Rotterdam 2008, 78, 113-196, 233-310, gebruikt als werkdefinitie voor geweld: 'het intentioneel toebrengen of dreigen toe te brengen van schade aan mensen en voorwerpen.' Twee van de zes perspectieven die Achterhuis onderscheidt om naar geweld te kijken zouden van toepassing kunnen zijn in de zorg: geweld als middel om een doel te bereiken en geweld als strijd om erkenning. Achterhuis werkt het perspectief van zorg niet uit. Van Heijst, *Iemand zien staan*, 50-58, wijst op dit soort open plekken in de erkenningstheorie inzake zorg.

maar hij trekt terug aan de dekens. Vanuit zijn perspectief gezien, gebeurt er iets heel anders dan vanuit het perspectief van de verzorgende, die als opdracht heeft hem uit bed te halen. De presentie vraagt aandacht voor zijn zienswijze, omdat die krachtig overruled wordt door de (goedbedoelde) zorghandelingen van de verzorgende, die het fysiek van hem wint. Naar het idee van de presentie zet zij de zorgverrichting centraal, niet de mens die zorg behoeft.

Zelfs heldere en indringende vragen die mevrouw Van den Bosch en mevrouw De Wit nog kunnen formuleren worden genegeerd. Zij vragen waarom ze gewassen moeten worden als ze niet zwart zijn, en klagen dat ze gewassen worden en uit de kleren moeten terwijl ze het al koud hebben. De verzorgenden zullen misschien zeggen dat hun bevattingsvermogen over waarom er wat aan den lijve moet gebeuren uitdooft, en dat zij als professionals daarom wel moeten doorzetten. Ik wil aandacht vragen voor wat de dementerenden te kennen geven. Volgens mij stellen ze aan de orde dat ze niet willen lijden aan pijn, kou of angst.

Wat ik tot nu probeer is de definitiemacht van de verzorgenden recht te doen. Zij geven woorden aan hoe de situatie ervoor staat, zij maken inschattingen van wat het probleem is en wat eraan gebeuren moet. Dat doen ze vanuit hun verantwoordelijkheid en hun opdracht tot zorgverlening. Het is voor hen lastig als de geboden zorg tegengewerkt wordt, en belastend als ze tijdens het uitvoeren van de aan hen opgedragen taak hardhandige of bedreigende reacties krijgen. Daarnaast poog ik het perspectief van de dementerenden naar voren te schuiven: afgaande op wat zij zelf zeggen en aangeven ervaren zij bepaalde momenten in de zorgverlening als een vorm van geweld. De geboden zorg, die de intentie heeft het lijden van de dementerende te verminderen, brengt zelf nieuw leed toe. Dat is niet de bedoeling van de zorg, maar het gebeurt intussen wel. Hier komen we op het spoor van dat er, als het ware, twee soorten van geweld zijn, twee logica's die heftig botsen en zich met kracht pogen door te zetten. De dementerende ervaart de geboden zorg als een forse inbreuk en komt in verzet; en dat verzet kan de professional weer ervaren als geweld dat tegen haar gericht is.¹² Die wisselwerking, een spiraal van behoorlijk harde acties, zal ik nu nader gaan bekijken.

Ingezoomd op het jammeren

Hoe toont het geweld zich in de opnamen van fragmenten van de alledaagse zorgpraktijk? De probleemomschrijvingen waarmee de professionals starten aan het begin van de VIB geven een heel scala van geweldsuitingen aan, zoals gillen en roepen, slaan, bijten, schoppen en knijpen. Verzorgenden vertellen ook over het vóórkomen

12 J. Koeing Coste, *De taal van Alzheimer leren spreken. Een handreiking in de zorg voor mensen met de ziekte van Alzheimer*, Amsterdam 2006, 114 [*Learning to Speak Alzheimer's, The new Approach to Living Positively with Alzheimer's Disease*, New York 2003] treft de kern van agressief gedrag van mensen met dementie in het gedichtje: 'Ik wilde je niet slaan. / Ik beschermde alleen mezelf / tegen ongevoeligheid: / mijn zelf-verdediging.'

van een actieve en soms onverwachte tegenaanval op zorgmomenten. Kennelijk gebeurt dat, maar de VIB-opnamen laten een beperkter beeld zien.¹³ Fysieke afweer wordt maar een paar keer gefilmd: actief van zich afslaan en passief afweren als zich vastklemmen aan het bedrek en dekens. Vaker is tijdens de opnamen hard roepen en gillen te horen, maar meer nog wordt er zachtjes en klagelijk gejammerd. Een tweetal bewoners blijkt nog scherp onder woorden te kunnen brengen wat hen niet zint, maar in de meeste opnamen rest de mens alleen het jammeren als rudimentaire uitingvorm van wat zij ervaren als een gewelddadige inbreuk.

Er zijn ook zorgopnamen zonder geweld en gejammer, wat deels verklaarbaar is door de werkwijze van de VIB. Als de camera gaat lopen, dan is er al een zekere zorgwinst geboekt. De VIB neemt vaak voor een eerste opname een situatie waarin goed contact te verwachten valt en niet gejammerd of afgeweerd wordt. Vanuit die positieve situatie wordt gekeken naar wat er bij deze meneer of mevrouw blijkbaar nodig is om contact te maken, en dat wordt vervolgens ingeoeft om in moeilijke situaties toe te passen.¹⁴ Bij een aantal casussen is te zien dat deze opzet werkt.

Het jammeren zoals het voorkomt in de opnamen varieert in heftigheid en uitingvorm. Vanuit presentieperspectief kies ik ervoor om te beginnen bij het gejammer en dat serieus te nemen. Mijn bedoeling is om te ontdekken welke soorten, rubrieken en betekenissen het jammeren in zich draagt. Ik begin daarom bij de twee meest expressieve vormen: au! en kou! Vervolgens kom ik uit bij het brede appèl van de noodkreet help!

Jammerklachten: au, kou en help

Jammerklacht au

Bij een aantal dementerende bewoners, mevrouw De Pauw, meneer Riteco en mevrouw De Wit klinkt op bepaalde momenten tijdens de verzorging een luid en soms herhaald au-geroep. Au is een pijnkreet of een uitroep van pijn.¹⁵ Wat er bij de mensen op de beelden precies zeer doet is niet steeds even duidelijk, alleen dat het ergens zeer doet.¹⁶ Vaak lijkt het dat het au-geroep te maken heeft met een moment van trekken

¹³ De actieve tegenaanval komt wel voor in een VIB-casus die ik gebruik in hoofdstuk 6.

¹⁴ De Groot (red.), *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, 62.

¹⁵ Van Dale.

¹⁶ R. van Herk, *A closer look at pain in nursing home residents*, Rotterdam 2008, 96,97,113, meet de pijnobservaties aan de hand van de Rotterdam Elderly Pain Observations Scale (REPOS) in tien gedragingen, waaronder jammeren. Andere gedragingen die op pijn duiden in de REPOS zijn: gespannen gezicht, ogen bijna dichtdrukken, optrekken van bovenlip, grimas, angstig kijken, een lichaamsdeel bewegen, paniekerig worden, onrustge-luiden en adem inhouden. De pijnobservaties tijdens het onderzoek zijn uitgevoerd tijdens het wassen en aankleden. Voor deze keuze is geen wetenschappelijke onderbouwing, maar uit ervaring wordt geweten dat deze handelingen chronische aanwezige pijn activeren. Zie ook: S. Kaasalainen, 'Pain Assessment in Older Adults With dementia: Using Behavioural Observation Methods in Clinical Practice. Careful use can guide decision making and improve care' in: *Journal of Gerontological Nursing*, 33, 6, 2007, en C. Williams, S. Zimmerman, P. Sloane, P. Reed, 'Characteristics Associated With Pain in Long-Term Care Residents With Dementia' in: *Dementia Care en Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes*, *The Gerontologist*, 45, 2005, 68-80.

of draaien in bed, bijvoorbeeld om van rugligging tot zit in bed of op de bedrand te komen, bij het uittrekken van de nachtkleding en bij het op de zij draaien in bed. Deze bewegingen, die bij iemand als mevrouw Van der Putte vlot en vloeiend verlopen, lokken bij de eerder genoemde drie bewoners een au-geroep uit dat klinkt als een noodsignaal.

Wat minder heftig en urgent klinkt is de dagelijks terugkerende kritische opmerking van mevrouw De Wit over de hardheid van de handdoeken waarmee ze afgedroogd wordt. (Iemand 'eventjes afdrogen' heeft in de Nederlandse taal precies die hardhandige betekenis.) De harde handdoeken zijn blijkbaar niet prettig voor deze mevrouw. Dat was ze zelf anders gewend. Het klagen over de hardheid van de handdoek doet ook vermoeden dat hardheid van aanraken of ruw aanraken een reden kan zijn om au te roepen. Maar in de beschikbare opnamen zie ik dat laatste niet. Misschien heeft het roepen van mevrouw De Wit in de eerste opname, als ze niet wil dat haar gezicht gewassen wordt, maar het toch gebeurt, en als ze probeert af te weren en haar hand uit de weg gehaald wordt door twee verzorgenden, ook met een ruwe aanraking te maken. Wel is duidelijk te zien dat de onverwachtheid van de aanraking kan leiden tot au-geroep. Dit blijkt bij het wegtrekken van het kussen onder de benen van mevrouw De Wit in de eerste opname.

De meest voor de hand liggende reden om au te roepen is omdat er iets zeer doet. De meest expliciete vorm is het uitroepen en au-jammeren. Maar pijn kan ook afweer tot gevolg hebben, iemand kan ook in stilte schreeuwen of pijn kan zich uiten in huilen.¹⁷

Niet alleen lichamelijk ongemak of lijden zijn de oorzaken van pijn. In Van Dale's Woordenboek wordt ook gesproken over de smart van het gemoed, zielenlijden of zielenpijn.¹⁸

Pijn om het verlies van een dierbaar iemand klinkt door in het zacht huilen van mevrouw Van der Putte om haar overleden dochter of zus. Bekend is ook dat verlies van thuis, van eigen huis en haard door de opname in het verpleeghuis voor sommige mensen onverteerbaar verdrietig is.¹⁹

Verder vermoed ik dat zielenpijn geleden wordt om het verlies van de eigen leef-sfeer en van zelfstandigheid.²⁰ Het valt me op dat de verzorgenden eigenlijk over alle

17 S. Zwakhalen, *Pain assessment in nursing home residents with dementia*, Maastricht 2007, geeft in haar onderzoek aan dat mensen met dementie op meerdere manieren pijn laten blijken, maar dat verzorgenden de signalen vaak niet als pijn opvatten. Ook krijgen mensen minder pijnstillers als ze niet meer in staat zijn hierom te vragen. Zie ook: Van Herk, *A closer look at pain in nursing home residents*.

18 Van Dale.

19 Een verhaal kwam mij ter ore van een mevrouw, opgenomen in een kleinschalige woonvoorziening voor mensen met dementie, die verzuchtte: 'Alles is weg, alles, zelfs de kopjes zijn weg!'. Zie ook: De Lange, *Omgaan met dementie*, 32,35. Omgaan met de verpleeghuisomgeving wordt beschouwd als een adaptieve taak en dat geldt zeker voor mensen met dementie die vanwege hun cognitieve stoornissen in een vreemde omgeving hun oriëntatiepunten kwijt zijn.

20 Idem, 34: iemand met dementie die wordt opgenomen in het verpleeghuis wordt object van zorg. Bij sommige lukt het als vanzelfsprekend. Anderen kost het duidelijk moeite.

bewoners vertellen dat ze de laatste tijd zoveel ingeleverd hebben. Hoe zwaar hun dat valt wordt nadrukkelijk genoemd bij meneer Takens en mevrouw Konings. Bij beiden zou deze pijn zich wel eens een weg kunnen banen in fysieke afweer tegen de verzorging. Daarin komt dan tot uitdrukking dat zij met rust gelaten willen worden. In de opnamen zie ik frustratie en boosheid, net als bij mevrouw Van den Bosch als ze de afdelingsdeur niet open krijgt.

Misschien duidt het zachte aaneengeschakelde au-gejammer van mevrouw De Pauw of de eentonige ohohoho-herhaling van meneer Riteco ook wel op deze pijn. Het eerder luid geuite noodsignaal au heeft niet tot gevolg dat de handeling stopt. Kan het zachte gejammer wellicht ook nog een extra dimensie van zielenpijn in zich dragen, namelijk niet (voldoende) gehoord zijn door de verzorging, en daarmee ook buiten spel gezet als iemand die iets over zichzelf te zeggen heeft? Als de verzorgende de pijn niet opmerkt dan wordt, ondanks de aanwezigheid van de verzorgende, de dementerende als mens alleen gelaten met zijn pijn.²¹

De gevonden dimensies van au

Lichamelijke pijn

- fysieke oorzaak die uitgelokt of verergerd wordt door bepaalde bewegingen of handelingen
- hardheid waarmee professionals aanraken, ook ten gevolge van ruw verzorgingsmateriaal
- onverwachtheid waarmee de zorgende aanraking of de handeling gebeurt

Zielenpijn door

- verlies van de eigen leefomgeving
 - verlies van een dierbaar iemand
 - verlies van zelfstandigheid (zelf niet meer kunnen)
 - buiten spel gezet worden als iemand die iets over zichzelf te zeggen heeft
 - alleen zijn met pijn die anderen niet lijken op te merken of waar ze in ieder geval niet op ingaan
-

Jammerklacht brrr, koud

In *Werkcahier persoonlijke hygiëne* wordt het voorkomen van kou en afkoeling nadrukkelijk naar voren geschoven omdat het een gezondheidsrisico inhoudt. Door afkoeling tijdens het wassen kan de patiënt een infectie oplopen. Behalve kans op infectie is kou lijden ook onaangenaam. Een aantal verzorgenden hoor ik tijdens de opnamen refereren aan hun 'gewone dagelijkse levenskennis' dat kou lijden onbehagelijk is. Zo verzekeren de verzorgenden mevrouw De Pauw bij voorbaat dat het waswater lekker warm is. Ze weten net als wij allemaal dat kou lijden niet prettig is en proberen veelal de onbehaaglijkheid van kou te voorkomen. Van Dale omschrijft koud zijn van het lichaam of zijn delen als de gewone warmte missend of althans het gevoel gevend van te geringe warmte.²² Zelfs de woordenboekdefinitie geeft al aan dat kou geen

²¹ Baart, Vosman (red.), *Present*, 6,7.

²² Van Dale.

objectieve standaard is maar een gevoel waarin iets gemist wordt, namelijk warmte. Mevrouw De Wit heeft ook geen zin om kou te lijden. Ze verwoordt dat scherp als ze in protest komt tegen het uittrekken van haar nachthemd: 'Nee, dat wil ik niet uit, dat is koud,' maar zij wordt niet gehoord. De ochtendzorg van mevrouw Van den Bosch is een aanhoudende protestzang tegen kou. In de opname klaagt ze maar liefst negen keer over de kou, waarbij ze een minuut lang een 'brrr'-geluid maakt. Haar klachten worden niet serieus genomen.

In de tweede opname is er maar één moment dat meneer Riteco van slag raakt tijdens het wassen, namelijk als hij schrikt van het aanbrengen van deodorant. Ik veronderstel dat hij onaangenaam verrast wordt door de, voor hem onverwachte, koudesensatie ten gevolge van het spuiten van deodorant. Hij krimpt ineen, roept een aantal keer luid, en dan gaat hij zachtjes huilen. In de tweede opname is er ook zo'n schrikmoment, en wel als de verzorgende zijn buik aanraakt met een nat washandje. Hij schrikt op en roept heel luid. Niemand merkt het op tijdens de nabespreking, maar het zou kunnen dat het water flink is afgekoeld, omdat het lang geduurd heeft voor het wassen begint en juist de buik kan gevoelig zijn voor een aanraking met kou. Deze twee voorbeelden laten zien dat kou een subjectieve ervaring is en extra akelig als men erdoor verrast wordt op een gevoelig lichaamsdeel.

Meneer Riteco blijft in de tweede opname met zijn bovenlichaam onder de dekens liggen terwijl de verzorgende aan de onderkant van het bed de dekens losmaakt en wegslaat en begint met het verschonen van de onderbroek. In de derde opname is de volgorde van handelen anders, en dat leidt onmiddellijk tot een strijd om de dekens. De verzorgende wil ze wegslaan en meneer klampt zich er met alle macht aan vast. Het zou kunnen dat hij de warmte van de dekens vast wil houden. Maar wellicht is het bed meer dan een warme slaapplek en is het ook een veilig holletje waar het beter toeven is dan 'buiten'.²³ Meneer zijn warme plaats wordt verstoord en ontmanteld. Met het letterlijke blootleggen verdwijnt ook die beschutting. Dat betekenisveld van het 'veilige holletje' is verwant met wat het wasprotocol zegt in verband met voorkomen van schaamte. Schaamte is het onaangename gevoel dat iemand ondervindt bij het openbaar worden van iets, in dit geval het ontblote lichaam, dat hem bij anderen verachtelijk doet schijnen.²⁴ Ontbloot worden heeft ook een betekenis van schamelheid en kwetsbaar worden.

Ik beschouw deze verschillende dimensies (verstoord worden door de ontmanteling van veilige bedekking, schaamte en schamelheid door ontbloting) als figuurlijke betekenissen die kou met zich meevoert en die allemaal aanleiding kunnen zijn om zich onbehagelijk te voelen. In de opnamen zou het kunnen dat ze zich tonen in vasthouden van de dekens of resoneren in het geklaag over kou bij het niet willen

23 Jacoba van Velde, *De grote zaal*, Amsterdam 2005, 21. Zie ook: M. van Niekerk, *Agaat*, Amsterdam 2006, 70-76 [*Agaat*, Kaapstad 2004].

24 Van Dale.

uittrekken van het nachthemd. Mogelijkerwijs spelen ook de aspecten schaamte en schamelheid een rol bij de weigering van mevrouw Konings om haar trui uit te trekken in de derde opname. In de bespreking noemt men dit niet, terwijl dat toch niet ondenkbaar is, als we bedenken dat er ook nog een cameraman meekijkt.

Kou is een specifieke klacht die bij sommige mensen direct te maken heeft met (de echte of gevreesde) afkoeling bij wassen. De ontbloting, die noodzakelijk is om te kunnen wassen, brengt nog extra mogelijke narigheden met zich mee (die gejammer, verzet of protest van de dementerende kunnen uitlokken) zoals het opheffen van beschutting en met gevoelens van schamelheid en van schaamte vanwege de ontkleding en ontbloting. Het niet gehoord worden reken ik ook tot de figuurlijke dimensie van kou, omdat door het niet luisteren naar wat de dementerende zegt, of het niet serieus nemen van diens klacht, een vorm is van iemand in de kou zetten, of in de kou laten staan.²⁵

De gevonden dimensies van kou

Lichamelijke kou

- onaangename gewaarwording van kou of afkoeling
- onverwachtheid van de koudeprikkel
- verstoord worden door de ontmanteling van warme bedekking

Omgevingskou

- verstoord worden door de ontmanteling van veilige bedekking
- schaamte en schamelheid door ontbloting
- letterlijk niet gehoord worden
- klachten die niet serieus genomen worden

Jammerklacht help

Het roepen van au en kou zijn rudimentaire uitingen van de dementerende dat er iets loos is. Au en kou blijken een aantal dimensies met zich mee te voeren die de volle breedte van het betekenisveld van pijn (lichamelijke- en zielenpijn) en kou (lichamelijk en figuurlijk) bestrijken. Er is nog een derde oerkreet die tijdens de verzorging luidkeels geroepen wordt: help. De laatste kreet is minder specifiek dan de twee eerstgenoemde, maar kan de betekenis van au en kou in zich dragen of daarbij aansluiten. Zo roept mevrouw De Pauw, bij het draaien op haar zij, heel hard au en help na elkaar. Ze zegt waarschijnlijk au omdat het zeer doet, en help omdat ze niet weet wat haar overkomt en zich bedreigd voelt. Hetzelfde gebeurt op het moment dat ze in de tillift hangt. Dan loeit ze om hulp: 'Oeioeioeioeioei.' De kreet help bestrijkt een breed veld. Behalve het letterlijke geroep kan deze kreet ook liggen onder zachtjes jammeren,

25 Verduelt, *De pijn van dement zijn*, 67, stelt dat voor de mens die in nood zit niets zo erg is als niet gezien of gehoord worden. Hij parafraseert Winnicott als hij het zelfs dodelijk noemt. Van Heijst, *Iemand zien staan*, 61, benoemt het scherp: wel professionele aandacht krijgen en niet gezien worden.

huilen en smeken. Maar ook klinkt help door in verkrampen, ineenkrimpen, wegkruipen, onderduiken, zich verbergen en bonken op een deur. Help is ook te zien in een hopeloze blik, in niet weten wat te doen en een uiting van wanhoop als het niet meer wil lukken.

Als je het niet meer alleen redt, of niet meer weet, dan ben je aangewezen op de hulp van een ander. Helpen betekent volgens Van Dale iemand bijstaan in raad en daad.²⁶ In de VIB-opnamen zie en hoor ik dat de hulpkreet gaat over twee dimensies, een praktische en een zijnsdimensie. De praktische dimensie uit zich in een stille hulpeloze blik en het stokken van een bezigheid. Een voorbeeld daarvan is het moment dat mevrouw Van den Bosch, in de tweede opname, een tandenborstel in haar handen krijgt, en ze geen idee heeft wat daar de bedoeling van is. Ook meneer Riteco kijkt, in de derde opname, naar het washandje dat de leerlingverzorgende hem wil aanreiken met een blik waaruit blijkt dat hij niet weet wat ze van hem verwacht en wat hij met dat natte ding in haar handen zou moeten doen. Als de leerlingverzorgende hem keer op keer probeert uit te leggen wat de bedoeling is wordt hij steeds onrustiger. Zijn luide 'ohohohoho' geroep lijkt te zeggen: 'Help, laat me met rust'.

Helpgeroep kan ook een appèl doen op menselijke bijstand en juist nabijheid van de ander verlangen. Als mevrouw De Pauw in de tweede opname op haar zij gedraaid wordt, verdwijnt de verzorgende uit haar blikveld. Haar help duid ik als: wat gebeurt er met me? Het gebonk van mevrouw Van den Bosch op de deur die afgesloten is, in de tweede opname, lijkt ook zo'n signaal waarin de hulp van een ander gevraagd wordt. De deur gaat niet open en wie kan helpen? Mevrouw Van der Putte is doodsbang om verlaten te worden: zij gilt en roept juist als ze alleen is. Soms vraagt ze letterlijk om bevestiging of ze nog leeft. Deze dementerende vrouw is hopeloos verdwaald in de ongewisheid van waar ze is, wie ze is en of ze er überhaupt nog wel is.

De gevonden dimensies van help

Het niet alleen redden

- niet meer weten wat je moet doen en/of hoe het moet en/of het niet meer kunnen
- (even) met rust gelaten willen worden
- om hulp roepen om toch maar van deze helpers, die zich opdringen, bevrijd te worden

Verlatenheid

- niet meer weten waar je bent en wat er met je gebeurt en wat er van je verwacht wordt
 - niet meer weten dat je bestaat (behalve als anderen met je bezig zijn)
-

Het inzetten van de articulaties via Kijkraam Presentie

In de VIB-opnamen klinken de jammerklachten als geweeklaag en kreten van ellende. Willen verzorgenden die ellende kunnen verlichten, of voorkomen, dan is het

²⁶ Van Dale.

noodzakelijk om preciezere betekenis toe te kennen aan het gejammer. Ik ben uitgekomen op een jammerlijst met drie categorieën van au, kou en help waarbij ik alle drie de ‘jammers’ uiteen leg in twee dimensies waarbij soms ook weer subdimensies te onderscheiden zijn.

Als volgende stap gebruik ik de jammerlijst om in kaart te brengen wat de reacties van de verzorgenden zijn op dat gejammer. Als werkwijze benut ik de articulaties van Kijkraam Presentie die ik heb verzameld met het oog op het verbeteren van de zorg. De articulaties staan niet op zich, maar zijn verbonden met de oorspronkelijk narratieve context van de VIB-opnamen. In de articulaties zijn zaken opgenomen die wel en niet gedaan zijn: namelijk wat de verzorgenden en de VIB-er bij die ene bewoner hebben voorgesteld en ingevoerd, *maar ook* wat ze vanuit presentieperspectief niet (voldoende) gezien of bevraagd hebben om de zorg te verbeteren. Wanneer deze articulaties aan de jammerlijst worden gekoppeld vormt zich de *responslijst*. De articulaties die uiteindelijk ‘over’ blijven, blijken te gaan over de vertrouwde band die er is tussen de dementerende en de specifieke verzorgende.

Responsen van de verzorgenden op het au-gejammer

Rekening houden met lichamelijke pijn

Een aantal bewoners roept luid en duidelijk au. In de opnamen is te zien dat het au-geroep uitgelokt wordt door een specifieke handeling of beweging tijdens het wassen. Waarschijnlijk heeft dit roepen te maken met pijnlijkheid. Wat doen de verzorgenden daarmee? De VIB zet in op het verbeteren van het contact. Bij de mensen die hard au roepen tijdens de verzorging worden soms ook vragen gesteld met betrekking tot de handelingen en hier en daar veranderingen doorgevoerd. Zo gebeurt bij mevrouw De Pauw na de tweede opname de uitvoering van de ochtendzorg voortaan door twee verzorgenden. Te zien en te horen is in de derde opname dat mevrouw minder roept, met name bij het draaien op de zij gaat het er minder heftig aan toe. Het draaien is waarschijnlijk minder belastend geworden omdat vier handen haar ondersteunen. Maar zo te zien heeft het ook te maken met het vrijgesteld zijn van de ene verzorgende om het contact te behouden als mevrouw op haar zij ligt, terwijl de verzorgende achter haar rug bezig is met wassen en verzorgen. Op deze manier wordt tegemoet gekomen aan het au-geroep van mevrouw. Het besluit om het wassen getweeën te doen is een manier waarop de zorg minder belastend uitgevoerd kan worden.

Ik zie nog een moeilijk moment in die derde opname bij mevrouw De Pauw. Het uittrekken van het nachthemd blijkt toch nog dusdanig pijnlijk te zijn dat het een hoop au-gejammer oplevert. In *Werkcahier persoonlijke hygiëne* wordt, zoals opgemerkt in hoofdstuk 2, niets vermeld over het omlaag zetten van het hoofdeinde voorafgaand aan het wassen. Wellicht zou de ellende van het omhoogtrekken van het bovenlichaam om het nachthemd uit te doen verminderen als de elektrische rugsteun van het bed pas in een latere fase van het wassen omlaag gaat.

In de hele serie nabesprekingen rond de zorgverlening bij mevrouw De Pauw brengt niemand ter sprake óf mevrouw wel elke dag wel uitgebreid gewassen moet worden. Misschien zijn er goede redenen om het wel te doen, die mij onbekend zijn. Maar gezien het feit dat het wassen zoveel gejammer oplevert, is de vraag naar een 'persoonsgebonden hygiënisch minimum' op zijn plaats. Kan het niet wat minder? Misschien is er, zo nu en dan, een alternatief voorhanden dat mevrouw in plaats van belast juist goed doet, bijvoorbeeld een (aroma)bad.²⁷ De verzorgenden en VIB-er verzuimen ook om stil te staan bij de vraag waar de pijn bij het draaien en trekken vandaan komt, en of die verminderd zou kunnen worden. Bijvoorbeeld door iets aan de oorzaak te doen of, als dat niet gaat, de pijn te verminderen door medicatie, of door het toepassen van speciale technieken die ontwikkeld zijn in de palliatieve zorgverlening of andere hulpmiddelen te gebruiken.²⁸

Het bevragen van de vanzelfsprekendheden in het wassen komt wel aan bod in de discussie over het wel of niet wassen van de benen en voeten van meneer Riteco. Er wordt gezegd dat het overslaan lekker vlot werkt én het meneer de ellende van het voeten wassen bespaart, maar ook wordt de vraag gesteld hoe het met die voeten afloopt als iedereen ze overslaat bij het wassen. Bijna, maar net niet helemaal, dringen de verzorgenden door tot de kernvraag over hygiëne met betrekking tot de voeten. Die is volgens mij: hoe kunnen de verzorgenden ervoor zorgen dat meneer zijn voeten niet vervuilen zonder dat hij belast wordt met nodeloos wassen dat hem pijn of ellende oplevert? Hierbij kan de door mij geïntroduceerde term 'persoonsgebonden hygiënisch minimum' behulpzaam zijn. De gedachte daarachter is dat niet het regime van objectieve standaarden maatgevend moet zijn voor goede zorg, maar dat altijd gezocht moet worden naar een afstemming op de persoon en dan ook nog bezien in de specifieke situatie. De vraag wordt dan: als deze meneer of mevrouw zoveel afweer vertoont tegen het wassen, wat is dan bij hem of haar nodig, en is het ook hier en nu echt nodig?

Het lukt de vaste verzorgende van mevrouw De Wit om te ontdekken dat het een beetje minder kan met de gebruikelijke wasgewoonten. Het dagelijkse voeten wassen is een pijnlijke aangelegenheid, mevrouw De Wit gilt het elke dag uit. Deze verzorgende is in staat om in haar eentje de op die afdeling gangbare voetenwaspraktijk te

27 Coucke, Lammens, *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*, 32,59,65,147. Hieruit blijkt dat het aromatische baden dat men in een van de rusthuizen toepast als een weldoend alternatief ervaren wordt voor de gewone wasbeurt. Bijzonder wordt genoemd dat bij deze badtherapie niet de verzorgende maar de ander mag bepalen wanneer het bad voldoende is.

28 N. Nijhof, J. van Gemert-Pijnen, D. Dohmen, E. Seydel, 'Dementie en technologie. Een studie naar de toepassingen van techniek in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 3, 2009, 113-132. Er is discussie gaande over een technisch innovatief product, het zogenaamde wasdoekje waarmee wassen zonder water mogelijk is. Zie o.a.: B. Kluijver, 'Wasdoekjes, moeten we die willen?' in: *Nursing, Verpleegkundig vakblad*, 14, 6, 2008, 20-21, M. Jansen, 'Verzorgend wassen' in: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 4, 2008, 24,25, en H. Boers, H. Knibbe, 'De Kwaliteit van Verzorgend Wassen' in: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 6, 2008, 17-19.

bevragen. Ze brengt het zeven dagen per week pijn lijden door voetenwassen terug naar één keer per week.

Bij het zoeken naar het verminderen of voorkomen van die pijnuitingen is het voor de hand liggend om de vraag te stellen of die handelingen wel uitgevoerd moeten worden. En als dat inderdaad zo is, of ze niet 'handiger' – dat wil zeggen op een minder belastende manier – uitgevoerd kunnen worden. Ook moet de vraag gesteld worden bij au-gejammer waardoor het pijn doet, of er iets aan de oorzaak gedaan kan worden, en als er niets (voldoende) helpt waarom er geen palliatieve kennis benut wordt, zoals gerichte pijnmedicatie of specifieke technieken.²⁹ Maar het eerste wat moet gebeuren is het opmerken van het au-gejammer als een (nood)signaal dat iets te betekenen heeft.

Minder hardheid in de zorg voor het lichaam

Hard aanraken kan pijn veroorzaken, net als onverwacht aanraken, en het gebruik van harde materialen. Hard aanraken zie ik niet gebeuren, maar dat is ook moeilijk waar te nemen, want hard en zacht zijn, bij het gewassen worden, subjectieve gewaarwordingen. In de eerste opname wordt tegen de zin van mevrouw De Wit haar gezicht gewassen terwijl haar handen in bedwang gehouden worden door de andere verzorgende. Mevrouw gilt hard en indringend. Het kan zijn dat in de overmacht waarmee gewassen wordt de aanraking hard is, maar het kan ook dat het gillen onmacht uitdrukt, of het zich overweldigd voelen, of een combinatie van dat alles.

Een ander punt in de verzorging van mevrouw is het terugkerende gesprekje over de hardheid van de handdoeken. Mevrouw zegt het steeds opnieuw, waaruit blijkt dat ze er iedere keer last van heeft. De verzorgende pareert deze klacht elke keer door het gesprek te leiden naar het gebruik van wasverzachter, en hoe de was vroeger gedroogd werd op 'de bleek'. Toch zijn er iedere dag opnieuw nieuwe harde handdoeken. In feite wordt dus mevrouws klacht genegeerd, en haar uiting dat ze het erg onprettig vindt. In de loop van de opnamen komt de verzorgende mevrouw hierin wel wat tegemoet. Ze pakt een andere handdoek, voelt eraan en meent dat die wat zachter lijkt dan de eerste. Mevrouw voelt ook en stemt in: 'deze lijkt inderdaad iets zachter.' Vanuit de presentie gezien kan geconcludeerd worden dat mevrouw gehoord wordt, maar dat de geboden zorg hier op materieel gebied erg schraal toont. Zoeken naar de minst harde handdoek is beter dan niets, maar waarom zijn er geen zachtere handdoeken? Is er geen creatieve oplossing te bedenken voor deze kwestie? Deze mevrouw rest weinig anders dan dit soort kleine genoeglijkheden, die het comfort van het wassen een beetje verhogen. Waarom kan in het verpleeghuis niet wat in de sauna vanzelfsprekend is, royale, dikke zachte handdoeken?

²⁹ Van Herk, *A closer look at pain in nursing home residents*, 146, vindt hoge percentages bewoners met inadequate pijnbestrijding (59%-69%). De behandeling van pijn blijkt bij de niet-communicatieve groep minder adequaat dan bij de cognitief betere groepen. De conclusie luidt dan ook dat er meer aandacht nodig is in de dagelijkse praktijk voor pijnmeting. Er zijn ook meer maatregelen nodig om de pijn weg te nemen.

Geen onverwachte handeling die au uitlokt

De VIB leidt ertoe dat verzorgenden minder pijn veroorzaken bij de dementerenden door hen onverwacht aan te raken. Dat komt omdat de VIB hen alert maakt op het openen van het contact en de aanpassing aan het vertraagde tempo, zodat bij de ander doordringt wat de bedoeling is. De opnamen tonen aan dat hier vooruitgang gemaakt wordt, en pijn minder wordt of wordt voorkomen. Zo levert het weghalen van het kussen onder de benen van mevrouw De Wit in een eerste opname een luid au-geroep op. De VIB-er laat zien dat het contact niet geopend was, en hij legt uit dat bij een te verwachten pijnlijke handeling (het aanraken van de benen van mevrouw De Wit) het tempo van handelen afgestemd moet worden op de traagheid waarin tot mevrouw doordringt wat er gaat gebeuren (het kussen onder de benen weghalen), zodat het haar niet overvalt. Dit zien de verzorgenden in en ze vatten het op als een goed leer-punt. In de tweede opname houden ze er echt rekening mee, dan klinkt geen au-gegil meer bij het wegnemen van het kussen.

Ruimte maken voor rouw en troost

Het verlies van de eigen leefomgeving en verlies van een dierbaar iemand vragen elk op een specifieke manier om erkenning van het geleden verlies en ruimte voor rouw en troost. Het verlies van de eigen leefomgeving komt schrijnend naar voren in de dagelijkse klacht over de harde handdoek. Thuis was mevrouw anders gewend.

Het verlies om de pijn van een geliefd iemand, dochter of zus komt indringend aan de orde bij mevrouw Van der Putte. Deze vrouw wordt tijdens het wassen ineens heel verdrietig om het verlies van haar dochter en zus. De verzorgende raakt in verwarring over het verdriet dat mevrouw Van der Putte uit, want mevrouw zegt dat haar dochter overleden is en de verzorgende wist dat niet. Ze slaagt erin te ontwarren over wie het gaat, namelijk over de overleden zus van mevrouw. Als er een tweede verdrietuitbarsting komt, weet ze het verdriet op te vangen.³⁰ Ze onderbreekt het afdrogen, benoemt het verdriet en samen spreken ze om de beurt de naam van de overleden zus uit. Dan leidt de verzorgende mevrouw weer naar de dagelijkse zorghandelingen.³¹

In de nabespreking weet een andere verzorgende te vertellen dat mevrouw vroeger een kindje heeft verloren. Huilt ze misschien ook om dat kindje? Die suggestie helpt de verzorgenden om meer begrip te hebben voor het verdriet van mevrouw. Zo kan essentiële informatie uit de biografie soms behulpzaam zijn bij het troosten van de dementerende in haar of zijn verdriet.

30 Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 53. Hierin is een paragraaf over troost opgenomen waarin staat dat troost meer georiënteerd is op de lijdende dan op het leed. Zonder daar iets aan af te dingen blijkt uit dit voorbeeld dat niet op de hoogte zijn van leed het troosten kan hinderen, omdat de verzorgende zelf in verwarring raakt. Pas toen ze het leed kon plaatsen kon ze troosten.

31 Montaine, 'Verpleegkunde. Een persoonlijke bewogenheid', 137, stelt dat het troostend gebaar uit vrijwel alle beroepen is gebannen. In het verpleegkundige beroep is het nog wel mogelijk om de ander te laten *voelen* wat troost betekent; de verpleegkundige hand die troost.

Rekening houden met het verlies van zelfstandigheid

De pijn om het verlies van zelfstandigheid wordt nergens zo genoemd in de nabesprekingen, maar er wordt wel gezinspeeld op de snel voortschrijdende achteruitgang van bepaalde bewoners. Vanuit relationeel gedachte zorg wordt inzichtelijk dat hierin tegemoet gekomen wordt door mevrouw Konings bij haar zorg te betrekken: haar tijd gunnen om toestemming te geven voor een bepaalde handeling. Die manier van doen wordt in alle opnamen gepraktiseerd, en heeft er waarschijnlijk mee te maken dat mevrouw in geen enkele opname gilt of schopt. In de nabesprekingen schatten de verzorgenden dit feit en de goede sfeer op waarde. In de derde opname is te zien dat de verzorgende instemt met de dringende wens van mevrouw om niet van truitje te wisselen, ook al gaat dat tegen de dagelijkse gewoonte in. In de nabespreking spreken de verzorgenden uitgebreid over die keuze. Iedereen is het er over eens dat, door mee te gaan in de wens van mevrouw, een hoop gejammer en wellicht ook strijd voorkomen is. Misschien zijn ook lichamelijk ongemak en pijn van mevrouw voorkomen, dat althans noemen ze als argument waarom zij in haar kleding slaapt, want dat scheelt iedere dag een pijnlijk moment.

Toch lijkt het niet voldoende duidelijk voor alle collega's waarom deze benaderingswijze in deze fase passend is bij deze mevrouw, en aansluit op haar behoefte toch nog iets over te houden van haar vroegere zelfstandigheid. Er is immers ook nog een ander geluid te horen, een aanpak die haaks staat op de bovengenoemde en ook gebezigd wordt in hetzelfde team en omschreven wordt als 'even doorpakken en haar laten schreeuwen.' Niet voldoende duidelijk wordt opgeëist dat het noodzakelijk is in de zorg bij deze mevrouw, om haar tegemoet te komen in haar zielenpijn om het verlies van haar zelfstandigheid. Het ontbreekt, gezien vanuit de presentie, aan een expliciet gedeeld uitgangspunt om zorg vanuit de positie van mevrouw te denken.

Bij meneer Takens toont het team zich blind en doof voor de zielenpijn die deze man zou kunnen hebben vanwege zijn verlies aan zelfstandigheid. Ik vermoed dat het team anders naar hem zou kijken en anders tegen hem zou optreden, als ze konden zien dat hij pijn heeft en probeert nog iets van zijn verloren zelfstandigheid te redden. Nu ergeren ze zich aan hem en hebben geen ruimte om dat zelfs maar op te merken en hem tegemoet te komen in de pogingen die hij doet tot nog een stukje zelfzorg of meehelpen met de sondevoeding. Misschien zou het heilzaam zijn om hem te stimuleren en complimenteren als hij probeert de spuit sondevoeding vast te houden of zijn riem om te gespen. Nu noemen de verzorgenden zijn trage pogingen tot hulpvaardigheid vooral lastig en doen ze alsof hij zich niet mag bemoeien met wat ze rond en aan zijn lichaam aan het doen zijn.

Niemand van de verzorgenden stelt de vraag waarom ze al 's middags rond vier uur de paarse luier voor de nacht bij meneer Takens aandoen. Voor zover ik het begrijp is het bedoeld om de zorg van zijn vrouw thuis te verlichten, maar wat betekent het voor meneer? Merkwaaardig genoeg wordt wel aangegeven dat meneer best begrijpt dat het nog geen nacht is, en dat het ding warm kan zijn en niet zo lekker zit. Toch doet

dat er blijkbaar niet toe, want de verzorgende die al deze redenen opsomt waarom meneer tegen de paarse luier kan zijn, concludeert vervolgens dat dit specifieke incontinentiemateriaal er wel degelijk in moet. Mijn vraag is of het echt zo noodzakelijk is, en voor wie en volgens wie dan? Die vraag wordt niet gesteld, en evenmin wordt een link gelegd met het fysieke protest van meneer (dat overigens uitblijft tijdens de opnamen). Wel merkt het team op, als ze samen kijken naar de derde opname, dat de verzorgende de plakstrips van het incontinentiemateriaal alvast dicht doet. Dat bekort het meest kritieke moment van deze zorg. Immers bij het omhoog trekken van incontinentiemateriaal en de broek is er kans dat meneer de hulp van zich af slaat. Het team ziet deze handigheid van hun collega en waardeert die, de andere verzorgenden besluiten om het voortaan ook zo te gaan doen.

De mens en diens uitingen serieus nemen

Buiten spel gezet worden als iemand die iets over zichzelf te zeggen heeft komt voor op verschillende manieren. Soms maken dementerenden opmerkingen die compleet in de lucht blijven hangen alsof niemand iets gezegd heeft. Soms zeggen ze dingen die worden weggewimpeld (wel gehoord, maar er wordt niet op ingegaan). Soms wordt er wel op ingegaan, maar met een argumentatie die bedoeld is om de aandacht af te leiden (het gezegde wordt niet gehonoreerd). In al die gevallen wordt de dementerende niet serieus genomen.

Het sterkst komt het niet serieus nemen naar voren bij mevrouw De Wit en mevrouw Van de Bosch; ze zijn beiden in staat om vragen te stellen en kritische opmerkingen te maken. Beiden argumenteren in de lijn van dat ze niet zwart zijn, en daarom niet gewassen hoeven te worden, en dat wassen koud is. Bij mevrouw De Wit gaat een van de verzorgenden in de eerste opname wel op een enkele opmerking in en argumenteert langs mevrouw heen waarom ze toch gaan wassen (anders krijgt u zweetvoeten en anders zeggen de mensen dat die zuster haar werk niet goed doet) en mevrouw gilt het uit als haar benen en voeten gewassen worden. Eigenlijk is het de gewoonte om niet inhoudelijk te reageren. De VIB stimuleert dit, omdat bij VIB het ontvangen van de boodschap losgeknipt wordt van de inhoud en van het appèl. Ook kan onder de VIB-term leidinggeven verborgen worden dat niet stilgestaan wordt bij het goed van de ander. Bij mevrouw Konings komen de verzorgenden haar tot op zeker hoogte tegemoet, door haar het idee te geven dat ze zelf iets te zeggen heeft, maar toch zijn zij het die bepalen wat er gebeurt. Als mevrouw in de derde opname wegkruipt onder de dekens, is dan de vraag niet op zijn plaats of ze er echt uit moet, die dag, of op dat tijdstip? Of als mevrouw liever buiten wil zitten dan naar bed gaan, in de vierde opname, waarom mag dat dan niet, gesteld dat het die avond niet te koud was om buiten te zitten?

Het isoleert mensen als ze alleen zijn met pijn die anderen niet lijken op te merken of waar ze in ieder geval niet op ingaan. Er op ingaan scheelt al, al is er tijdens de verzorging niet altijd gelegenheid om ook daadwerkelijk iets te doen aan de klacht.

De vaste verzorgende van mevrouw De Wit, blijkt in de loop van de weken steeds minder doof voor de uitroepen van mevrouw. Daarmee voorkomt ze behalve lichamelijke pijn en ongemak ook zielenpijn, omdat mevrouw niet te vergeefs roept en gilt: ze wordt gehoord en serieus genomen. Ook het besluit om mevrouw De Pauw met tweeën te gaan wassen is een voorbeeld van het serieus nemen van haar gejammer tijdens de ochtendverzorging.

De gevonden dimensies van au	De gevonden responsen van de verzorgenden op au-gejammer
Lichamelijke pijn	
– fysieke oorzaak die uitlokt of verergerd wordt door bepaalde bewegingen of handelingen	– rekening houden met lichamelijke pijn <ul style="list-style-type: none"> o bevragen van de noodzaak van de (deel)handeling o bevragen of de (deel)handeling niet anders, minder belastend kan o onderzoek fysieke oorzaken en zo nodig inzet kennis en kunde van palliatieve zorg
– hardheid waarmee professionals aanraken, ook ten gevolge van ruw verzorgingsmateriaal	– minder hardheid in de zorg voor het lichaam door materialen en aanrakingen
– onverwachtheid waarmee de zorgende aanraking of de handeling gebeurt	– het voorkomen van een onverwachte handeling door communicatieve afstemming
Zielenpijn door	
– verlies van de eigen leefomgeving	– erkennen van het verlies en ruimte voor rouw en troost
– verlies van een dierbaar iemand	– erkennen van het verlies en ruimte voor rouw en troost
– verlies van zelfstandigheid (zelf niet meer kunnen)	– erkennen van de pijn van verlies van zelfstandigheid
– buiten spel gezet worden als iemand die iets over zichzelf te zeggen heeft	– de hulpbehoevend geworden mens serieus nemen
– alleen zijn met pijn die anderen niet lijken op te merken of waar ze in ieder geval niet op ingaan	– de pijn van de ander opmerken en er op ingaan

Responsen van verzorgenden op brrr, koud

Behaaglijke warmte toedienen of behouden

Mevrouw Van den Bosch klaagt steen en been over de kou. Ook maakt ze indringend een langgerekt 'brrr'-geluid, en ze kan goed onder woorden brengen dat ze niet gewassen wil worden omdat het zo koud is. Het antwoord van de verzorgende op het indringende appèl van mevrouw is zo zuinig dat het, in verhouding tot de klacht, eigenlijk geen passend antwoord is. De verzorgende zegt dat het water warm is en belooft mevrouw een lekker warme trui, maar mevrouw krijgt die warmtebron pas na het wassen. Pas als mevrouw al haar kleding, op haar panty na, aan heeft, stopt het klagen over kou. De verzorgenden zijn tevreden omdat mevrouw niet tegenwerkt of gaat slaan.

Als ik de opname zie, denk ik dat het een verantwoorde keus is om tijdens het wassen de vaart erin te houden en niet in discussie te gaan over wel of niet wassen. Maar na afloop van het wassen, en zeker tijdens het terugkijken naar de video-opname,

zou toch de vraag gesteld moeten worden of er inhoudelijk geen passender antwoord gevonden kan worden op deze voortdurende klacht over kou. De volgende vragen dringen zich dan op. Is wassen elke dag nodig? Moet dat hemd elke dag uit? Waarom zijn er geen voorverwarmde dikke handdoeken beschikbaar? Kortom, ook hier kan de noodzakelijkheid van de (deel)handeling bevraagd worden, en worden gekeken of de (deel)handeling niet 'handiger' kan, dat wil zeggen minder kou-veroorzakend, en of er geen fysieke oorzaak te vinden is bij mevrouw waar wat aan gedaan kan worden. Zoals het nu gaat wordt de klacht over kou niet gehoord, dat wil zeggen, misschien beluisteren de verzorgenden de woorden wel, maar ze nemen *de klacht niet (voldoende) serieus*. Dat laatste weegt zwaar, mevrouw wordt niet gehoord, haar woorden worden niet ter harte genomen: ze wordt in de kou gezet.

Mevrouw De Wit klaagt over kou en wil daarom haar nachtkleding niet uit. Later in het VIB-proces, tijdens de derde opname, vertelt de vaste verzorgende haar collega dat ze tegenwoordig de dekens pas weghaalt en ook de nachtkleding pas uitdoet nadat mevrouw haar gezicht gewassen is. Ze legt uit dat ze zo niet alleen onnodige afkoeling voorkomt, maar ook minder protest krijgt. Als na het wassen van het gezicht het nachthemd toch uit moet, klaagt mevrouw prompt over kou. Daarop antwoordt de verzorgende dat ze meteen een handdoek over het ontblote lichaam van mevrouw legt. 'Zo'n klein handdoekske,' schampert mevrouw De Wit. Daar heeft ze een punt, want het is inderdaad een kleine handdoek en mevrouw De Wit is erg fors van lijf. De verzorgende lost dat op door twee handdoeken te gebruiken. Maar toch is het niet veel wat ze biedt: twee kleine handdoekjes die bij het minste of geringste bewegen van het forse lichaam van mevrouw afglijden. Ook al lijkt mevrouw met dit aanbod tevreden, toch is het een schrale respons. Waarom wordt er geen lekker dik materiaal gebruikt: een grote dikke badhanddoek of een voorverwarmde fleecedeken?

In het wasprotocol wordt aangedrongen op het voorkomen van afkoeling vanwege het gevaar op infecties en in geval van te koud water het verkrampen van spieren. Verzorgenden voorkomen klachten over kou wellicht ook omdat ze hun ervaringskennis inzetten dat kou lijden onbehagelijk is. In de eerste nabespreking bij mevrouw Van der Putte valt het de VIB-er op dat de verzorgende mevrouw na het ontkleden, vooraf aan het wassen, weer stevig toedekt met de deken. De verzorgende vertelt dat ze dat altijd doet en ook belangrijk vindt, omdat kou lijden niet prettig is, zeker niet in de winter. Mevrouw De Pauw klaagt ook niet over kou, toch verzekeren de verzorgenden haar dat het water lekker warm is.

Geen onverwachte koudeprikkels toedienen

Het voorkómen van een onverwachte koudeprikkels is vergelijkbaar met het voorkómen van een onverwachte pijnprikkels. De prikkel treedt niet op als deze niet onverwacht komt. De VIB leert verzorgenden waar ze dan op moeten letten: het contact moet geopend zijn, het tempo afgestemd op de traagheid van de ander en de boodschap moet kort en krachtig gegeven worden, met non-verbale ondersteuning.

Ondanks dat de verzorgende rekening houdt met deze VIB-punten, blijkt uit het deodorantincident dat meneer Riteco schrikt, omdat er een prikkel komt die hij niet verwacht, of niet gesnapt heeft. Hier hebben we te maken met een grens aan zijn begrip, die samenhangt met de pathologie van de dementie. Toch is het niet nodig om meneer elke dag zo overstuur te laten raken. De afspraak om voortaan een deodorantroller in plaats van een spuitbus te gebruiken is een voorbeeld van het zoeken naar een minder belastende manier van het uitvoeren van deze handeling. In de volgende opname is inderdaad te zien dat het scheelt: meneer reageert wel afwerend, maar lang niet zo heftig als bij het spuiten. Verder zou nog de vraag gesteld kunnen worden of het aanbrengen van deodorant nog altijd noodzakelijk is; ofwel het bevragen van de zorgvanzelfsprekendheid. Kan daar in overleg met zijn vrouw over gepraat worden en kan uitgezocht worden of het (nog) echt nodig is vanwege transpiratie? Of is het doel een lekker luchtje aanbrengen en kan dat op een minder belastende wijze, bijvoorbeeld door het op zijn T-shirt aan te brengen?

Een warme en veilige plek niet zomaar verstoren

Bij meneer Riteco lijkt het erop dat de verzorgende in de tweede opname weet dat hij niet van kou houdt. Ze laat in ieder geval bij het begin van de verzorging de warmte van zijn bed intact. Ze haalt de onderzijde van de dekens los en slaat die terug zodat meneer aan de bovenkant nog lekker warm onder de dekens ligt en zij van onderen met de verzorging kan beginnen. De waarde van deze werkwijze blijkt pas goed in de volgende opname waar de leerlingverzorgende begint met de ontmanteling van het warme bed en daarmee gelijk de strijd opent. Meneer geeft zich niet zomaar gewonnen, hij klemt zich vast aan de dekens en het bedhek. Het is jammer dat in die nabespreking niet in herinnering gebracht wordt hoe de vorige opname in wezen het antwoord liet zien. Toen hoefde meneer niet te jammeren, want zijn warme bed werd niet ontmanteld voor het noodzakelijk was. Wel wordt bij de nabespreking gezien en gezegd dat de volgorde van handelen van de leerlingverzorgende anders is dan die in de vorige opname. Maar wat het verschil is voor meneer Riteco wordt niet als dusdanig benoemd. Ik zie dat hij in de ene opname meer tijd krijgt dan in de andere opname om wat meer wakker te worden, terwijl hij zich nog kan koesteren in de warmte van zijn bed, dat mogelijk ook een veilige schuilplaats voor hem is.

De strijd om het behoud van de dekens in de derde opname kan ook te maken hebben met het schaamtegevoel van meneer: dat hij niet graag bloot gelegd wordt. Voor meneer Riteco maakt het, denk ik, niet zoveel uit in welke mate deze verschillende factoren een rol spelen, als de dekens maar niet zo abrupt van zijn lijf afgetrokken worden. Ik betwijfel of de leerlingverzorgende dit in de gaten heeft, maar niemand legt het haar uit. Het lijkt me geen onwil van de collega's die haar in de nabespreking ten dienste willen zijn. Misschien kunnen ze zelf ook niet goed onder woorden

brengen waarom ze het zo doen en wat het belang van deze volgorde is voor meneer Riteco.³²

Veilig en bedekt

Verstoord worden door het ontmantelen van het bed leidt tot kou en verlies van beschutting. Zouden de verzorgenden, als ze de dekens weghalen van het bed, zich realiseren dat bij opname in een verpleeghuis het bed vaak een laatste toevluchtoord kan zijn, de enige plek die iemand nog toebehoort?³³ Verder kan bij het gejammer vanwege de kou bij ontbloten of ontkleden tevens gejammer om schaamte en schamelheid meeresoneren. Het wasprotocol vraagt ook aandacht voor het voorkomen van schaamte en rekening houden met privacy. Ik gebruik het woord schamelheid, omdat daar meer nog de kwetsbaarheid van het naakt zijn in doorklinkt. Behalve factoren als kou, schaamte, en schamelheid, die mee kunnen spelen als een mens met dementie jammerend protesteert bij ontbloting en het wegtrekken van de dekens, voeg ik nog toe: het ontmantelen van de veilige en warme schuilplek.

In de derde opname wil mevrouw Konings haar trui niet uittrekken om te verschonen en de verzorgende besluit dat ze hem aan kan houden. Mevrouw kan zelf niet meer uitleggen of toelichten wat haar op dat moment bezielt. In de nabespreking wordt uitgebreid stilgestaan bij de voor- en nadelen van de beslissing dat de trui niet uit hoeft. Niemand oppert echter de mogelijkheid dat het vanwege de kou was, of – wat ook niet ondenkbaar is – dat het die dag met de aanwezigheid van de camera te maken had. De trui aanhouden is dan een adequaat antwoord op het voorkomen van kou, schaamte of gezien worden in schamelheid.

Woorden ter harte nemen, klachten serieus nemen

De indringende klachten over kou die mevrouw Van den Bosch uit, worden niet gehoord en ter harte genomen. De vaste verzorgende van mevrouw De Wit blijkt in de loop van de weken steeds minder doof voor de klachten en uitroepen van mevrouw. In de opnamen is te zien dat het uitmaakt of de verzorgende binnen de beperkte mogelijkheden haar best doet om de dementerende tegemoet te komen bijvoorbeeld door haar niet eerder dan nodig is onder de warme dekens vandaan te halen, haar voeten niet iedere dag te wassen, twee handdoekjes te nemen om haar lijf te bedekken en de minst harde handdoek te gebruiken. In de vierde opname is er een moment waarop mevrouw niet gehoord wordt. In de nabespreking zien de verzorgenden het zelf en erkennen ze dat het anders had gekund. Mevrouw vraagt aan de verzorgende die

32 Baart, 'Over de verdringing van praktijkkennis', 77, rekent dit fenomeen onder taciete kennis. Het is kennis die bij mensen in hun hoofd en handen zit, maar die zich niet zomaar laat benoemen of te voorschijn halen.

33 Het bed kan ook een plaats zijn waar verwarde mensen juist niet willen zijn, omdat 'in bed de meeste mensen doodgaan'. Ten tijde van de video-opnamen waren er in De Hazelaar nog volop twee- en driepersoonskamers in gebruik, in de nieuwbouw die inmiddels (juni 2009) grotendeels gerealiseerd is heeft iedere bewoner een eigen kamer.

vrijgesteld is van het wassen of het bedhekje omhoog mag blijven, want, legt ze uit, dat geeft haar houvast en veiligheid zodat ze niet uit bed valt. In de opname is te zien dat de verzorgende naar mevrouw knikt maar ondertussen het hekje omlaag doet. Ze zegt dat mevrouw niet bang hoeft te zijn want zij staat ervoor. Wat er in de opname niet gebeurd is, lukt in de nabespreking wel. De verzorgenden stellen zich het perspectief van mevrouw De Wit voor die zegt bang te zijn om uit bed te vallen. Ze constateren dat de werkwijze van de verzorgende niet aansluit bij wat mevrouw zegt: mevrouw wordt hier niet gehoord. Vervolgens constateren ze niet dat in dit geval er niets op tegen is om het bedhekje voorlopig omhoog te laten. Zolang de verzorgende niet over het hekje heen hoeft te buigen levert het geen extra belasting voor haar rug op.

De gevonden dimensies van kou	De gevonden responsen van verzorgenden op brr- koud-gejammer
Lichamelijke kou	
– onaangename gewaarwording van kou of afkoeling	– Behaaglijke warmte toedienen of behouden. Zo nodig: <ul style="list-style-type: none"> o bevragen van de noodzaak van de (deel)handeling o bevragen of de (deel)handeling niet anders, minder koud kan o onderzoek fysieke oorzaken van kou
– onverwachtheid van de koudeprikkel	– het voorkomen van een onverwachte koudeprikkel door communicatieve afstemming
– verstoord worden door de ontmanteling van warme bedekking	– een warme plek zo lang mogelijk in stand houden
Omgevingskou	
– verstoord worden door de ontmanteling van veilige bedekking	– een veilige plek zoveel mogelijk respecteren
– schaamte en schamelheid door ontbloting	– iemand bedektheid gunnen
– letterlijk niet gehoord worden	– iemands woorden registreren, er naar luisteren en inhoudelijk ter harte nemen
– klachten die niet serieus genomen worden	– de klachten wel serieus nemen (desnoods pas achteraf)

Responsen van de verzorgenden op help

Houvast bieden en door de zorg heen leiden

Pijn en kou lijden zijn meer situatiegebonden dan help. De beide dimensies van help, het niet alleen redden en verlatenheid, zijn intrinsiek met dementie verbonden en wellicht ook met ouderdom in bredere zin.³⁴ Dementie gaat gepaard met verwarring en desoriëntatie. Zelfzorg uitvoeren lukt niet meer zelfstandig of helemaal niet meer. Dementerenden vragen niet altijd met zoveel woorden om hulp, ze doen dat ook met een hulpeloze blik. Houvast bieden, dat doen de verzorgenden door aanwijzingen te

³⁴ C. Abrahamse, M. Gloudemans, L. Steenbakkens (red.), *Verplegen van geriatrische zorgvragers*, Baarn 2000, 42-45. Zie ook: G. Lagaay, 'De geriatrische patiënt: een kwetsbare oudere' in: Van der Kruk, Salentijn, Schuurmans (red.), *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, 165-173.

geven, de handeling in te zetten, iets vóór te doen of over te nemen. Bij de ene bewoner is het zaak de vaart erin te houden, terwijl bij de andere bewoner rustpauzes noodzakelijk zijn om even op adem te komen.³⁵ De VIB spreekt over 'leiding geven' maar deze term laat niet veel ruimte om het goed van de dementerende ander te verdisconteren. Vanuit de presentie wordt deze vraag naar het goed van de ander nadrukkelijk gesteld en ook wordt ingezet op het verminderen van leed en het vermeerderen van weldadigheid. In de zorghandeling kan dan tot uitdrukking komen dat de ander, hoe hulpeloos dan ook, als mens erkend wordt.³⁶

In de opnamen is te zien hoe verzorgenden een repertoire hebben om de ander houvast te bieden en door de zorg heen te leiden. Ik geef een aantal voorbeelden. Er wordt aansluiting gezocht bij bestaande ingesleten routine. Bij het aanbieden van een nat washandje gaat mevrouw De Wit zelf haar gezicht wassen en ook bij mevrouw Van den Bosch blijkt het zo te gaan. Hoe lang dat lukt is afhankelijk van de voortschrijding van dementie. Mevrouw Van den Bosch weet zich geen raad met de tandenborstel met tandpasta die ze aangereikt krijgt. Ze gaat haar lippen ermee stiften. Pas als de verzorgende een tandenpoetsgebaar maakt, weet ze weer wat de bedoeling is en met een opgelucht gezicht begint ze haar tanden te poetsen. Bij meneer Riteco lijkt de gewoonte van wassen verder vervaagd te zijn. Hij snapt ondanks de -volgens de VIB correcte- begeleiding en instructie van de verzorgende niet wat hij met het washandje moet doen, terwijl hij op andere momenten het soms wel weet. De verzorgenden zeggen dat ze hem de kans gunnen om het zelf te doen. Maar is de vraag gesteld of deze meneer dit graag zou willen of vullen de verzorgenden hun opvatting voor hem in? In de tweede opname leidt de verzorgende meneer zonder dat het hem frustreert door het wassen heen en ze geeft hem daarbij letterlijk een houvast in handen, namelijk een extra washandje. Hij houdt het vast, terwijl zij hem met een ander washandje wast.

Verzorgenden bieden de dementerende ook houvast door te benadrukken dat de ander het allemaal niet alleen hoeft te doen en het dan ook samen te doen. Bij mevrouw De Pauw, in de derde opname voor ze op haar zij moet draaien, wordt een kleine rustpauze ingelast om mevrouw voor te bereiden op het draaien. Ze zegt dat ze het niet kan. En de verzorgende antwoordt dat ze haar helpen, en dan gaat mevrouw zelf tellen en bij drie wordt ze gedraaid, met minimaal gejammer. Samen lukt het wel. Bij mevrouw De Wit is een soortgelijk moment opgenomen als ze in de derde opname gevraagd wordt of haar nachthemd uit kan. Ze zegt dat ze het niet kan waarop de verzorgende antwoordt dat ze het niet alleen hoeft te doen, ze zullen haar helpen en mevrouw neemt het aan en jammert amper.

Sommige zorgverleners leiden hun bewoners door de moeizame zorgmomenten heen met in het achterhoofd de genoeglijke momenten waarvan ze weten dat die na

³⁵ Van Heijst, *Iemand zien staan*, 136,137.

³⁶ Idem, 14.

verzorging weer verwacht kunnen worden. De verzorgende in de tweede opname bij mevrouw De Pauw zucht van verlichting als mevrouw eenmaal in haar stoel zit, en zelf, met haar kousenvoet, contact zoekt met de verzorgende en vriendelijk lacht. Ze ziet er zo anders uit dan het zielige help- en au-jammerende mensje in bed. Deze situatie doet vermoeden dat de verzorgende weet dat zulke genoeglijke momenten vaker gebeuren na het wassen, en dat ze daarom mevrouw door de zorg heen helpt. Een soortgelijk vermoeden rijst nadat meneer Riteco gewassen en aangekleed is in de tweede opname. De verzorgende biedt hem een arm aan om hem de slaapkamer uit te geleiden. Ze kijkt hem aan en zegt: 'Goedemorgen meneer Riteco.' Hij antwoordt vriendelijk. Door hem opnieuw goede morgen te wensen, wat ze ook al gedaan had voor ze aan de verzorging begon, wekt ze de indruk van een nieuw begin, van opnieuw kijken, naar een andere meneer Riteco dan de man die net gewassen is.

In andere opnamen lijken de zorghandelingen eerder iets bijkomstigs, een soort 'bijproduct' van gezellig samenzijn of persoonlijke aandacht. In de eerste opname bij mevrouw De Pauw vindt het eten geven op zo'n hartelijke en gezellige manier plaats dat het hele bord ongemerkt leeg raakt. Met mevrouw Konings wordt tijdens het verrichten van handelingen (drinken geven, wassen, op bed leggen) gezellig gepraat over dingen die er voor mevrouw nog toe doen: zich mooi opmaken, bezoek van haar man, een advocaatje nemen, buiten zitten in de zon. Er wordt tijdens het VIB-proces bij haar een doorbraak bereikt. Na het kijken naar de eerste opname waarin gezien is hoe vriendelijk en gezellig de verzorging gaat en na de discussie over het geven van aandacht aan mevrouw Konings vertellen de verzorgenden in de tweede nabespreking enthousiast over een nieuwe aanpak. Mevrouw zit meer in de huiskamer, waardoor ze meer aandacht krijgt en opbloeit.

Bij weer andere bewoners onderbreken de verzorgenden het door de zorg heen leiden; een time-out is dan wenselijk, omdat wat er gebeurt zo verwarrend, vermoeiend of frustrerend is. Een mooi voorbeeld hiervan wordt getoond in de tweede opname bij mevrouw Van der Putte waar de verzorgende het wassen een moment onderbreekt en in staat is het verdriet van mevrouw te bergen.

Iemand met rust laten

De dementerende met rust laten kan de meest passende respons zijn. Dat is niet iemand aan zijn lot overlaten, of in de steek laten, maar rust gunnen en nabij blijven op gepaste afstand om te zien of, en wanneer de draad weer opgenomen kan worden. Over meneer Riteco is al verteld in het intakegesprek dat hij het liefst met rust gelaten wordt. Maar tijdens de verzorging kan dat niet. Wel constateren de VIB-er en het team door alle opnamen heen dat hij het beste gedijt als het tijdens de verzorging er rustig aan toe gaat. Geen overbodig gepraat, dat maakt hem onrustig. In de derde opname wil hij niet uit bed komen. Ondanks zijn tegenwerking wordt zijn warme en veilige holletje ontmanteld. Niemand van de verzorgenden stelt een vraag over het vroege tijdstip van hem uit bed halen; ze gaan ervan uit dat het zo moet. Is het de tirannie

van het systeem waardoor de verzorgenden zich gedwongen voelen om meneer zo vroeg uit zijn bed te halen? Bij mevrouw Konings vragen de verzorgenden zich ook niet hardop af of zij misschien een tijdje met rust gelaten wil worden, als ze in de derde opname diep onder de dekens wegkruipt.

In de nabesprekingen bij meneer Takens zegt het team daar wel iets over, maar dat klinkt als gebrek aan andere mogelijkheden en niet zoals de presentie het ziet: namelijk op enige afstand hem toch nabijblijven. Als meneer zo tekeer gaat in het toilet bij het optrekken en vastmaken van zijn broek, dan bekijkt hij het maar, zeggen de verzorgenden, dan laten we hem even betijen. Ze vinden dat dat eigenlijk goed werkt maar praten er niet over door waarom zij er toch moeite mee hebben om hem alleen te laten in de toiletruimte. Is dat echt onverantwoord gevaarlijk, gunnen ze hem de ruimte niet, omdat zij zich daar ongemakkelijk bij voelen, of voelen ze hun hulp (of zichzelf) afgewezen? Daarnaast wordt meneer Takens geen rust gegund om ongestoord tien minuten op het toilet doorbrengen, omdat regelmatig iemand de toiletruimte binnendringt om incontinentiemateriaal te pakken dat daar opgeslagen is. De VIB-er stelt indringend deze gang van zaken ter discussie. Toch wordt dit probleem van storen op het toilet niet als principiële kwestie ingebracht in de nabespreking. Privacy op het toilet zijn mensen in Nederland toch, normaal gesproken, gewend? Waarom zou dat anders liggen bij mensen met dementie in het verpleeghuis? Omdat zij er niets meer tegen in kunnen brengen?

Iemand bijstaan

Verlatenheid is een term die ik reserveer voor vragen die betrekking hebben op het mens zijn. Als de vraag opkomt: 'Waar ben ik en wat gebeurt er?' is er nood aan een vertrouwd iemand die de mens met dementie bijstaat. Als bij mevrouw De Pauw de verzorgende uit haar zicht verdwijnt, omdat ze op haar zij ligt en de verzorgende haar rug en achterkant wast, blijft ze om hulp jammeren. Wanneer de verzorgenden met tweeën de ochtendverzorging gaan doen komen ze tegemoet aan haar behoefte dat iemand haar bijstaat. De verzorgende die vrijgesteld is van het wassen kan op het angstige moment 'het contact onderhouden', zo heet het in VIB-termen. Dat klopt, maar vanuit het Kijkraam Presentie zou ik zeggen dat de twee verzorgenden zelf ook het antwoord *zijn* op de angstige verlatenheid van deze vrouw. Hun aanwezigheid, door te wassen en contact met haar te maken, maakt voor mevrouw alle verschil. Ze doet dat door mevrouw vast te houden, regelmatig door het haar te strijken of haar wang aan te raken, door haar gezicht dicht bij dat van mevrouw te houden en haar aan te kijken, naar haar te glimlachen, zacht tegen haar te praten in een voor mevrouw vertrouwde Brabantse tongval. De verzorgenden vertellen dat ze mevrouw veelvuldig aanraken om haar gerust te stellen. Ze noemen dat 'aaien' en ze zeggen dat ze zo veiligheid bieden: 'Je laat haar weten: ik ben bij je, voel maar.' Of het ook lukt om mevrouw bij te staan als ze in de tillift hangt weet ik niet, zover loopt de derde opname niet. Een

passende vraag zou zijn hoe verzorgenden mevrouw kunnen bijstaan terwijl ze in de tillift hangt.

Na het wassen leidt de verzorgende meneer Riteco aan de arm de kamer uit, net zoals in de eerste opname de verzorgende hem door de lange gang leidt. Ze zegt dat als zij hem los zou laten hij zou blijven staan zonder enig idee te hebben wat hij zou moeten doen of waar hij naar toe zou moeten gaan. Hij heeft haar bijstand nodig.

Mevrouw Van den Bosch weet dat ze niet thuis is, maar ze weet niet waar ze is. Dat is over haar verteld in de eerste nabespreking. De tweede opname brengt in beeld dat mevrouw tegen de afdelingsdeur staat te duwen: ze wil eruit, maar de deur zit op slot. De verzorgende slaagt erin om het isolement van mevrouw te doorbreken door solidair mee te gaan duwen. Ze bevestigt daar mevrouw mee: die deur gaat inderdaad echt niet open. Op het moment dat ze daar in slaagt staat mevrouw niet meer alleen voor de gesloten deur, maar staan ze er samen voor. Deze actie heeft als vervolg dat mevrouw 'een stukse koffie' wordt beloofd. Mevrouw krijgt inderdaad koffie aangeboden, maar moet dat alleen opdrinken, want dan is de verzorgende weg. Nu is de koffie alleen een lokkertje om haar bij de deur weg te krijgen. Mevrouw krijgt wel bruin vocht, maar niet de warmte en de hartelijkheid die zit in de Brabantse belofte van samen koffiedrinken. De waarde hiervan wordt niet gezien door de verzorgenden.

Iemand geborgenheid bieden

Mevrouw Van der Putte is doodsbang als ze alleen is. Ze is zichzelf zo vergaand kwijt dat ze aan anderen de vraag stelt of ze nog leeft. Ze schreeuwt en roept dan, hetgeen de verzorgenden benoemen als claimend gedrag. Het helpt haar als ze niet alleen is, alleen al het zien van 'een wit pak' stelt haar gerust. Tijdens de nabespreking blijkt dat de ene verzorgende dit ontdekt heeft, terwijl haar collega nog denkt dat mevrouw van de groep afzonderen een goede oplossing zou zijn. Het team heeft hier wel iets belangrijks ontdekt, maar als ze het niet op begrip brengen glipt het inzicht weer weg. Ik zie dat wassen een moment is waarop het mevrouw naar verhouding goed gaat. Dan voelt ze letterlijk de nabijheid van een ander. Bij haar is wassen daarom een voertuig van geborgenheid.

De gevonden dimensies van help	De gevonden responsen van verzorgenden op help
Het niet alleen redden	
– niet meer weten wat je moet doen en/of hoe het moet en/of het niet meer kunnen	– houvast bieden en door de zorg heen leiden <ul style="list-style-type: none"> o in acht nemen of de geboden zorg aansluit bij het goed van de ander o inzetten op het verminderen van leed en het vermeerderen van weldadigheid o waardoor in de zorghandeling ook uitgedrukt kan worden dat de ander als mens in tel is
– (even) met rust gelaten willen worden	– iemand een (tijdje) met rust laten, maar niet in de steek laten
– om hulp roepen om toch maar van deze helpers, die zich opdringen, bevrijd te worden	– iemand bijstaan en de geplande zorg bevragen op noodzakelijkheid en manier van uitvoeren. Is er pijn of kou?
Verlatenheid	
– niet meer weten waar je bent en wat er met je gebeurt en wat er van je verwacht wordt	– iemand bijstaan; het samenzijn is van waarde
– niet meer weten dat je bestaat (behalve als anderen met je bezig zijn)	– iemand geborgenheid geven; de nabijheid is van waarde

Resterende articulaties: een vertrouwde band

De articulaties die ik onder de noemer van Kijkraam Presentie heb verzameld in hoofdstuk vier heb ik als responsen gekoppeld aan de items van de jammerlijst. Daarnaast blijken er nog een aantal articulaties ‘over’ te zijn die bij nader inzien gaan over situaties waar er een vertrouwde band blijkt tussen de dementerende en die ene specifieke verzorgende. Het betreffen de volgende articulaties.

De vaste verzorgende van mevrouw De Wit probeert in de laatste nabespreking te benoemen wat er bij haar veranderd is gedurende het VIB-traject. Ze zegt: ‘Ik had het even gehad met haar, maar nu heb ik er weer plezier in.’ Ze omschrijft het als inventief zorgverlenen; eigenlijk betekent het dat ze anders is gaan kijken en luisteren naar mevrouw De Wit. Het effect hiervan is dat het dagelijkse geweld in de verzorging, van een zich verzettende mevrouw en de verzorgende die daar tegenin ging, drastisch afgenomen is. In de nabespreking benoemt men niet wat wel degelijk zichtbaar is, namelijk de onderlinge vertrouwdheid, die gegroeid is. Dat blijkt in deze serie opnamen uit de toename van onderonsjes die zich uiten in humor, woordspelletjes en gesprekjes over de pop en moederschap. Bovendien kent mevrouw De Wit ook deze verzorgende bij naam, alleen haar.

De verzorgende bij naam kennen zien we ook bij een andere dementerende bewoner, mevrouw Konings; het geldt dan voor de verzorgende die de VIB-intake heeft gedaan en in de eerste twee verzorgingsopnamen aan het werk is. Zij is ook degene die het VIB-proces in werking heeft gezet, omdat ze het zo erg vindt dat collega’s mevrouw om haar gedrag soms mijden, en ze mevrouw soms nat in bed aantreft, omdat niemand haar nog verschoond heeft. Bij het VIB-intakegesprek vertelt ze dat ze haar collega’s wil laten zien dat het wel goed kan gaan bij het verzorgen. Tijdens de besprekingen komt die doelstelling niet openlijk op tafel, maar de beelden laten

wel een heel vriendelijke mevrouw zien, die grapjes maakt en lacht tijdens het verzorgen. Uit alles blijkt hoe deze verzorgende en mevrouw Konings elkaar kennen en waarderen. Het lijkt wel of ze allebei afstemmen door hun onderlinge band waarbij het wassen een soort bijproduct wordt. De verzorgende biedt het wassen aan, en van haar neemt mevrouw Konings het aan. Ondertussen kletsen ze wat: alhoewel mevrouw zich in moeilijk verstaanbare woorden uitdrukt, verstaat de verzorgende haar, ze maken grapjes, lachen en zingen samen. Deze beelden zetten bij collega's wat in beweging. Enthousiast vertellen ze de volgende nabespreking over de geboekte vooruitgang. Ze proberen haar nu, ondanks haar slechte conditie, toch meer uit bed te halen. Dat lukt wonderwel en daardoor is mevrouw meer in de huiskamer en krijgt ze meer aandacht, wat haar zichtbaar goed doet.

Er toont zich ook iets van een opgebouwde band in de eerste opname tussen de verzorgende van meneer Riteco bij het verwisselen van de trui. De VIB-er laat in de nabespreking aan de hand van de beelden zien dat het uittrekken van de trui te snel gaat. De verzorgenden zien ook dat meneer nog helemaal niet beseft wat de bedoeling is: zijn gezicht is een groot vraagteken. Op zulke momenten gaat hij soms gillen, legt de VIB-er uit. Alle aanwezigen kunnen zich dat voorstellen. Toch gilt meneer niet als de trui uit gaat. De verzorgende zegt dat zij wist dat hij op dat moment niet zou gaan roepen, maar kan het niet verder uitleggen. Ik interpreteer het als een gelukte relationele afstemming, waarin de verzorgende koerst op wat ze van meneer snapt dankzij de onderlinge band. Op basis van deze band en de ervaring in hem verzorgen, schat ze in dat hij op dat moment niet gaat roepen, zelfs al heeft hij de boodschap over de trui niet begrepen. Ik vermoed dat ze weet dat hij zich bij haar geborgen voelt en zich daarom overgeeft aan wat zij van hem vraagt. Hij heeft geen idee wat er gebeurt en waar het voor nodig is – maar omdat zij het doet is het goed. De opname laat hun band zien, als ze teruglopen door de lange gang, arm in arm, heel langzaam, samen.

In de eerste opname krijgt mevrouw De Pauw eten aangeboden. Als we afgaan op het protocol dan is daar nogal wat op aan te merken. Zo ontbreken de elementen die bijdragen aan herkenbaarheid en smakelijkheid van de maaltijd, zoals een gedekte tafel, appetijtelijk opgediend eten en de mogelijkheid om voor en na het eten te bidden of te danken. Toch ziet het er in de opname gezellig uit, omdat het contact gedurende de maaltijd centraal staat. Het is zo hartelijk en gezellig dat bijna ongemerkt het hele bord leeg raakt. De verzorgende gaat in op de klanktaal waarin mevrouw zich uit, alsof ze die taal begrijpt. Misschien zou het een gevaar kunnen zijn dat ze de schijn wekt van mevrouw te verstaan, terwijl dat niet zo is. Maar als ik het geluid uitzet zie ik een gezellig samenzijn. Hun uitwisseling verloopt in klanktaal, zoals die ook gebruikt wordt in de communicatie met kleine kinderen die begrijpelijke taal nog niet kunnen bevatten. Ik veronderstel dat deze verzorgende en deze mevrouw elkaar al langer kennen dan vandaag en via deze klanktaal op elkaar in gespeeld zijn en elkaar verstaan.

Specifieke momenten van hartelijkheid zie ik terug in de tweede opname waarin deze verzorgende mevrouw wast. Maar ik zie ook haar aangedaanheid omdat er zoveel momenten zijn dat het handelen mevrouw zo zeer doet. Het scherpst toont de ellende zich als mevrouw jammert: ‘O juffrouw, heb medelijden.’ In de nabespreking wordt er wat gelachen over de aanspreekvorm ‘juffrouw’, maar ik acht dat woord veelzeggend. Het lijkt of mevrouw de bekende verzorgende niet meer herkent en de betrekking op dat moment verbroken wordt: in de wereld van pijn en ellende is de bekende ineens een vreemde juffrouw geworden. Het er op volgende fragment is dan indrukwekkend: als mevrouw eenmaal in haar stoel zit en de ellende van het wassen voorbij is, zoekt ze zelf aanraking met de verzorgende en lacht tegen haar. Het is een intiem moment waarop de onderlinge betrekking er weer even is. Ik vermoed dat het weet hebben van deze momenten van genoeglijkheid de verzorgende helpt om mevrouw door de ellende van het wassen heen te leiden. Het kan niet beter dan zoals zij het doet, maar het is eigenlijk niet te doen voor mevrouw. Daarom besluit het team om de ochtendzorg met tweeën te gaan uitvoeren.

Resultaat, conclusies en beschouwingen

De jammer- en responslijst

De vraagstelling van dit onderzoek betreft het benoemen en herkennen van *goede zorg* voor mensen met dementie die in het verpleeghuis verblijven, de insteek is daarbij een bestaand verbetertraject trachten te optimaliseren, ofwel: *nog betere zorg*. De presentietheorie wordt daarbij ingezet als duidings- en interpretatiekader. Bij het beschrijven van de complexe dagelijkse zorgpraktijken zoals die zich tonen op de videobanden van het VIB-proces is aansluiting gezocht bij wat verzorgenden doen (zorghandelingen) en wat de VIB beoogt (contact verbeteren). Systematisch gebruik ik de methode van de kijkramen waarbij vanuit diverse logica's de zorgpraktijken worden beschouwd, namelijk Kijkraam Zorghandelingen, Kijkraam Contact en Kijkraam Presentie. De respectievelijke instrumentaria bestaan uit zorgprotocollen en de VIB-contactelementen. Kijkraam Presentie heeft nog geen kijkinstrument en daarom worden daar zogenaamde articulaties verzameld, dat zijn elementen die opvallen vanuit presentiegesensibiliseerd kijken. Naar verwachting zullen deze articulaties op de een of andere manier te maken hebben met de kernbegrippen van het theoretische presentiekader zoals in dit onderzoek gepresenteerd (relatie, afstemmen en lijden).

Wat laten de articulaties zien over de zorg? Ik ben begonnen bij het begin: bij de jammeruitingen van de dementerenden. Niet in alle zorgopnamen en niet door iedereen wordt even hard gejammerd. Deels is dit eigen aan het VIB-proces, omdat er ook opnamen gemaakt worden van handelingen waarbij voorzien is dat het een goed contactmoment zal opleveren. Eten geven of een trui verschonen blijkt niet zo belastend te zijn voor een aantal mensen dan wassen. Maar bij een andere mevrouw is juist wassen het moment van de dag dat ze niet roept en jammert. Wordt het geweeklaag

opgevat als een signaal dat er iets verbeterd moet worden? Vanuit de presentie is dit een essentiële vraag als het gaat over goede zorg. Door nauwkeurig te luisteren en te kijken naar wat er tijdens de opnamen gebeurt heb ik het gejammer weten te verfijnen in de drie rudimentaire categorieën van au (het doet zeer), kou ('brrr') en help (ik red het niet alleen), die ieder weer in subcategorieën zijn verdeeld met ondercategorieën. Het letterlijke en harde roepen heeft me ook op het spoor gezet van stil en verborgen leed: zielenpijn, omgevingskilte en verlatenheid. De volgende stap is in kaart brengen wat de reacties van verzorgenden in de opnamen en de feedbackbesprekingen zijn op het gejammer tijdens de zorg en hoe zij hun eigen concrete zorgpraktijk interpreteren en waar ze de verbeteringen willen aanbrengen. Soms is te zien hoe de verbeterideeën uitpakken, omdat de VIB een proces is dat bestaat uit een serie van opnamen.

Het is mogelijk gebleken om de articulaties die ik heb verzameld onder het Kijkraam Presentie per jammerklacht te ordenen en op die manier breng ik in kaart wat de respons van verzorgenden op de jammerklachten is, of zou kunnen zijn in geval ze er niet (voldoende) op reageren. Zo overstijgt ik de casussen en groeit er een lijst van de responsen die de professionals geven: *de responslijst*. Wanneer ik nu alle gevonden responsen van verzorgenden koppel aan het gespecificeerde gejammer vormt zich *de jammer- en responslijst*, een instrument om zorg te bekijken en te duiden via Kijkraam Presentie.

De jammer- en responslijst	
De gevonden dimensies van au	De gevonden responsen van de verzorgenden op au-gejammer
Lichamelijke pijn	
– fysieke oorzaak die uitlokt of verergerd wordt door bepaalde bewegingen of handelingen	– rekening houden met lichamelijke pijn <ul style="list-style-type: none"> o bevragen van de noodzaak van de (deel)handeling o bevragen of de (deel)handeling niet anders, minder belastend kan o onderzoek fysieke oorzaken en zo nodig inzet kennis en kunde van palliatieve zorg
– hardheid waarmee professionals aanraken, ook ten gevolge van ruw verzorgingsmateriaal	– minder hardheid in de zorg voor het lichaam door materialen en aanrakingen
– onverwachtheid waarmee de zorgende aanraking of de handeling gebeurt	– het voorkomen van een onverwachte handeling door communicatieve afstemming
Zielenpijn	
– verlies van de eigen leefomgeving	– erkennen van het verlies en ruimte voor rouw en troost
– verlies van een dierbaar iemand	– erkennen van het verlies en ruimte voor rouw en troost
– verlies van zelfstandigheid (zelf niet meer kunnen)	– erkennen van de pijn van verlies van zelfstandigheid
– buiten spel gezet worden als iemand die iets over zichzelf te zeggen heeft	– de hulpbehoevend geworden mens serieus nemen
– alleen zijn met pijn die anderen niet lijken op te merken of waar ze in ieder geval niet op ingaan	– de pijn van de ander opmerken en er op ingaan

De gevonden dimensies van kou	De gevonden responsen van verzorgenden op brr- koudgejammer
Lichamelijke kou	
– onaangename gewaarwording van kou of afkoeling	– behaaglijke warmte toedienen of behouden. Zo nodig: <ul style="list-style-type: none"> o bevragen van de noodzaak van de (deel)handeling o bevragen of de (deel)handeling niet anders, minder koud kan o onderzoek fysieke oorzaken van kou
– onverwachtheid van de koudeprikkel	– het voorkomen van een onverwachte koudeprikkel door communicatieve afstemming
– verstoord worden door de ontmanteling van warme bedekking	– een warme plek zo lang mogelijk in stand houden
Omgevingskou	
– verstoord worden door de ontmanteling van veilige bedekking	– een veilige plek zoveel mogelijk respecteren
– schaamte en schamelheid door ontbloting	– iemand bedektheid gunnen
– letterlijk niet gehoord worden	– iemands woorden registreren, er naar luisteren en inhoudelijk ter harte nemen
– klachten die niet serieus genomen worden	– de klachten wel serieus nemen (desnoods pas achteraf)
De gevonden dimensies van help	De gevonden responsen van verzorgenden op help
Het niet alleen redden	
– niet meer weten wat je moet doen en/of hoe het moet en/of het niet meer kunnen	– houvast bieden en door de zorg heen leiden <ul style="list-style-type: none"> o in acht nemen of de geboden zorg aansluit bij het goed van de ander o inzetten op het verminderen van leed en het vermeerderen van weldadigheid o waardoor in de zorghandeling ook uitgedrukt kan worden dat de ander als mens in tel is
– (even) met rust gelaten willen worden	– iemand een (tijdje) met rust laten, maar niet in de steek laten
– om hulp roepen om toch maar van deze helpers, die zich opdringen, bevrijd te worden	– iemand bijstaan en de geplande zorg bevragen op noodzakelijkheid en manier van uitvoeren. Is er pijn of kou?
Verlatenheid	
– niet meer weten waar je bent en wat er met je gebeurt en wat er van je verwacht wordt	– iemand bijstaan; het samenzijn is van waarde
– niet meer weten dat je bestaat (behalve als anderen met je bezig zijn)	– iemand geborgenheid geven; de nabijheid is van waarde

Presentie draait om relationele afstemming

Vanuit de presentietheorie wordt een omwenteling in het denken over zorg beoogd. Kern van die visie is: zorgen is niet verrichtingen doen maar in relatie staan, en binnen, en op geleide van die relatie wordt gehandeld én gecommuniceerd. Handelingen doen met betrekking tot de zelfzorg is de taak en deskundigheid van verzorgenden. Contact maken en communiceren met dementerenden vergt een bepaalde kennis van het ziektebeeld en daarnaast toespitsing op steeds weer deze onvergelijkelijke dementerende in het bijzonder. Maar, en dat is de inzet van Kijkraam Presentie, het

wezen van de zorg is het bijstaan van de ander die hulp nodig heeft.³⁷ Een relationele benadering van professionele zorg is in de wereld van de verpleeghuiszorg niet gebruikelijk: er zijn bijna geen woorden en categorieën om uit te drukken waarom goede zorg wordt gerealiseerd. Dat komt omdat professionals zorg nog steeds opvatten als 'iets doen', en omdat VIB in die lijn wordt gezien als een middel dat helpt om het 'iets doen' met minder problemen te laten verlopen. Contact maken kan slechts het 'glijmiddel' zijn voor zorg die met minder weerstanden verloopt, maar het kan ook een eerste stap zijn naar afgestemde zorg.³⁸ Dat gebeurt ook wel degelijk in sommige video-opnamen. Blijkbaar hebben diverse professionals er zelf een zintuig of talent voor. Ze doen geregeld meer dan alleen maar zorghandelingen verrichten en contact maken opdat de zaken soepeler verlopen. Ze zorgen zo dat er een *relationele afstemming* ontstaat, en als het gebeurt doet dat zowel de dementerende als de professional zichtbaar goed. De jammer- en responslijst brengt dus relationele afstemming in beeld, soms gelukt, soms niet (voldoende) gelukt. In deze term zijn twee kernbegrippen uit de presentietheorie te herkennen en samengebracht: relatie en afstemmen waarin het volgende uitgedrukt wordt. Zorg is relationeel op elkaar betrokken zijn, waarbij, in de context van dit onderzoek, de ene mens, de zorggever, zich afstemt op de zorgbehoefte mens met dementie. Het gejammer van de dementerende is een uiting dat er iets niet klopt met die afstemming en in relationeel opgevatte zorg is dit een appèl op de zorgverlener om daar wat aan te doen.

In de term relationeel is verdisconteerd dat zorg zich tussen mensen voltrekt en tegelijkertijd wordt ook een bescheidenheid in acht genomen die opgelegd wordt door het ziektebeeld dementie waar het begrip relatie in de volle zin van het woord aan verdamping onderhevig is.³⁹ De term afstemmen duidt op de kunst om een respons te bieden in overeenstemming met de jammerklacht. Het kan goed lukken of gedeeltelijk. Soms lukt het ook niet. Het kan ook voorkomen dat een bepaalde manier van doen al een antwoord is op een jammerklacht die nog niet geuit is. In dat geval anticipeert de verzorgende op wat zij weet van de specifieke mens waar zij voor zorgt.

Mensen met dementie trekken zich steeds verder terug in een eigen wereld en dat brengt een bijzondere wijze van relationeel omgaan met zich mee.⁴⁰ Anders dan bij het begrip relatie ligt de nadruk bij de relationele afstemming meer en meer in het momentane. Het leed, als het niet lukt, en de weldadigheid, als het wel lukt, wordt door de dementerende ervaren in het hier en nu en die ervaring staat in toenemende

37 Van Heijst, *Menslievende zorg*, 112, 123. Zie ook: A. van Heijst, 'Waar de presentietheorie allemaal goed voor is' in: *Sociale Interventie*, 12, 2, 2003, 9-17 en A. van Heijst, 'Menslievendheid. De essentie van zorg vanuit zorgethisch perspectief' in: A. van Heijst, T. Tromp (red.), A. Baart, *Minder hard - meer hart! Zorgethiek en management: een werkzame combinatie*, Utrecht 2006, 9-20, daar 17-20, en A. van Heijst, 'Zorg en spiritualiteit' in: R. ter Meulen, S. Verbaken, S. Waanders (red.), *Zorg om de zorg. Menselijke maat in de gezondheidszorg*, Vught 2008, 59-88, daar 85-87.

38 Dat afstemmen een kunst is blijkt al uit deze titel: A. Pool, H. Mostert, J. Schumacher, *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*, Utrecht 2003.

39 Van Heijst, *Menslievende zorg*, 163, 164.

40 Verdult, *De pijn van dement zijn*, 142.

mate op zichzelf, losgesneden van toekomst en verleden, al is het inherent aan het ziekteproces dat het 'nu' van de dementerende ook doordrenkt kan zijn met flarden herinneringen van vroeger. Soms zijn er tijd en mogelijkheden (geweest) om een vertrouwde band op te bouwen en weet de dementerende het nog als hij of zij de verzorgster ziet, in ieder geval zolang de zorghandeling duurt. Bij dementie hoort een afnemende geheugenfunctie, maar bepaalde persoongebonden ervaringen blijven soms wel hangen.⁴¹ Steeds vaker zullen de verzorgenden degenen zijn die de herinnering bewaren en zo als het ware de relatie 'meebrengen' wanneer ze de bewoner de volgende keer weer tegemoet treden.⁴² Daarin ligt de opdracht voor de verzorgenden, om binnen het relationele te komen tot gelukke afstemming. Net als tussen alle mensen blijkt ook in de zorg voor mensen met dementie dat het met de ene persoon meer klikt dan met de andere. De video-opnamen laten zien hoe een verzorgende die wel met mevrouw overweg kan haar collega's aanspoort het nog eens te proberen en voordoet wat wel werkt. Dat blijkt leerzaam voor de collega's, die zo ook een ingang krijgen voor de zorg aan deze bewoner.

Heel kenmerkend voor de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie is het intens lichamelijk karakter van de zorg, juist omdat de mentale en reflexieve capaciteiten vanwege de dementie zo afnemen. Au, kou en help zetten ons op het spoor dat verpleeghuiszorg voor dementerenden in hoge mate om de alledaagse levensverrichtingen gaat. Die kunnen een hel worden als ze vanuit de regimes van gewoonte of doctrines van hygiëne aan dementerenden worden opgedrongen. Ze kunnen ook weldadig uitwerken en de weg vormen waarlangs de professionals in contact en in relationele afstemming treden met de dementerende mens. Wassen, eten geven, een eindje oplopen, het zijn manieren waarop hulp, steun, troost en nabijheid kunnen worden geboden, en wel op een meer directe wijze dan via woorden vaak mogelijk is.⁴³

De meeste verzorgenden zouden graag naast deze dagelijkse zorg nog wat extra's doen voor de bewoners, leuke dingen, hen wat extra aandacht geven of een gezellig avondje of uitje organiseren. Een veelgehoorde klacht is dat die leuke dingen erbij inschieten door gebrek aan tijd, geld en personeel.⁴⁴ Ik interpreteer dat verlangen naar extra dingen als het verlangen om goede zorg te geven, maar wil toch ook een ander accent leggen. Ik pleit niet voor die extra dingen, maar voor de gewone dingen op

41 Braam, *Ik heb Alzheimer*, 103, registreert dat haar dementerende vader na het badkamerincident (zie hoofdstuk 1) niet meer weet wat zich precies heeft afgespeeld, maar dat hij zich bij de betreffende verzorger niet meer oké voelt. Zie ook: Buijsen, *De heldere eenvoud van dementie*, 63,64.

42 J. Jukema, *Bewarende zorg. Hoe verplegenden met hun directe dagelijkse zorg verpleeghuisbewoners als bepaald persoon bewaren*, verwachte uitgave najaar 2010.

43 Smits, *Zorgen voor een draaglijk bestaan*, 96,97, rekent nadrukkelijk ook het zorgen voor het lichamelijke tot een van de activiteiten die een verpleegkundige kan doen om het leven van een patiënt zo dragelijk mogelijk te maken. Dat is meer dan praktische of technische activiteiten. Gericht op het dragelijk maken van het leven bevatten de dagelijkse handelingen een morele lading.

44 A. M. The, 'Een verpleeghuis is geen hotel' in: *De Volkskrant* (18-6-2005), en G. Verbeet, *PvdA-onderzoek: onvoldoende tijd voor mensen in verpleeghuizen* (20-11-2006), op: www.gerdiverbeet.pvda.nl (februari 2009).

een andere manier doen, ofwel het herijken van de kern van zorg.⁴⁵ Anders gezegd, ik vraag me af of verzorgenden beseffen hoe enorm belangrijk het kan zijn om de alledaagse zorghandelingen met aandacht en *relationeel afgestemd* uit te voeren, zodat het wassen of eten geven zelf een vorm van weldoende en koesterende zorg wordt, waarin de dementerende zich geborgen voelt. Gelukte relationele afstemming is in zich zelf van waarde.⁴⁶ In de gewone dagelijkse zorghandelingen wordt dan uitgedrukt dat de ander, hoe dement dan ook, de moeite waard is als mens.⁴⁷

Het is daarom van belang om de momenten van gelukte relationele afstemming als kostbaar en waardevol te benoemen. Het goed van samenzijn en het goed van geborgenheid kan hierin ervaren worden. In de opnamen ligt veel nadruk op het jammeren. Toch heb ik er een aantal mooie fragmenten uit gelicht: daar waar (even) een moment van weldadigheid en ontspannenheid is, als de dementerende naar de verzorgende opkijkt en glimlacht of haar streelt met een kousenvoetje. Deze mooie momenten zouden meer gecultiveerd moeten worden. Net als het begrip verwennerijen dat in alle opnamen maar een enkele keer genoemd wordt. Tijdens een nabespreking vertelt een van de verzorgenden over haar bereidheid om terug te lopen om gele in plaats van bruine vla te halen, als mevrouw daarom vraagt. Haar argumentatie daarvoor is dat zo'n soort verwennerij het enige is dat mevrouw nog heeft. Net als het genieten van het bubbelbad dat mevrouw Konings zich later in de ochtend nog kan herinneren. In losse woorden beaamt ze dat er grote bubbels waren en leuke meiden die haar mooi opgemaakt hebben. Weldadigheid in verpleeghuiszorg voor dementierenden komt voor een groot deel in de vorm van zintuiglijke strelingen (een zachte handdoek, een lekkere geur, aangenaam warm water, vla die je graag lust).⁴⁸ Deze kleine impulsen krijgen meer kracht als zij opgenomen worden in een visie op zorg waarin weldadigheid, genoeglijkheid en hartelijkheid de boventoon voeren. In de palliatieve zorg is het vanzelfsprekend dat allen zich wijden aan de opdracht het leven zo genietbaar en leefbaar mogelijk te maken.⁴⁹ De resterende tijd wordt vooral benut

45 Van Heijst, *Iemand zien staan*, 65.

46 Baart, *Aandacht*, 88, Baart, Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie*, 88, 98-100. Zie ook Van Heijst, *Menslievende zorg*, 165.

47 Van Heijst, *Menslievende zorg*, 81-85, 250, 251, en A. Baart, 'Presentie en palliatieve zorg' in: *Sociale Interventie*, 16, 3, 2007, 13-26, daar 18.

48 J. van Weert, B. Janssen, A. van Dulmen, P. Spreeuwenberg, J. Bensing, M. Ribbe, 'Nursing assistants' behaviour during morning care: effects of the implementation of snoezelen, integrated in 24-hour dementia care' in: *Journal of Advanced Nursing*, 53, 2006, 656-668. In onderzoek naar de effecten van snoezelen tijdens de ochtendzorg zijn positieve resultaten geboekt: bewoners zijn in betere stemming, er is minder weerstand en meer plezier.

49 J. Schols, *Verpleeghuisgeneeskunde al langer officieel erkend; maar ook herkend en gekend?*, Maastricht 2008, 13, noemt het: het toevoegen van leven aan de dagen.

om positieve ervaringen op te doen.⁵⁰ Waarom zou dat in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie niet kunnen?⁵¹

De jammer- en responslijst is een hulpmiddel, een analyse-instrument dat ijkpunten biedt om goede of betere zorg op het spoor te komen en te realiseren. Gelukte relationele afstemming is ook een doel in zichzelf omdat het beide betrokken mensen goed doet. Als twee rode draden zijn door de jammer- en responslijst geweven en dus van belang bij het komen tot relationele afstemming, het bevragen van vanzelfsprekendheden en het in tel zijn als mens. Beide komen in alle drie de categorieën, au, kou en help voor en kunnen het leed vergroten als ze met voeten getreden worden; als ze in acht genomen worden kunnen beide weldadigheid bevorderen. Ik ga op die twee rode draden nader in.

Het bevragen van vanzelfsprekendheden

Belang toekennen aan relationele afstemming tijdens de zorgverlening betekent dat verzorgenden op het niveau van het handelen bestaande routines, die in de zorgorganisatie of op de afdeling of in het team heersen, openwrikken.⁵²

Wat belemmert verzorgenden om vanzelfsprekendheden te bevragen? Dementerenden zijn opgenomen in het verpleeghuis, omdat ze hulp en toezicht nodig hebben en de basale alledaagse levensverrichtingen niet meer zelf kunnen uitvoeren, ook niet met hulp van hun naasten. Ze hebben professionele hulp nodig bij het eten en drinken, bij het gewassen worden en niet vervuilen, bij het voorkomen van wonden door vervuiling, incontinentie of doorliggen, of bij het verzorgen van wonden die ze anderszins hebben opgelopen (suikerziekte, vallen). Het zorg dragen voor hygiëne en het behoeden van de gezondheid is een geldig argument, maar moet ook worden bevraagd en behoort gerelateerd te worden aan de persoonlijke context van ieder specifieke bewoner.⁵³ Uit onderzoek van Marie-José Smits blijkt dat verpleegkundigen in een ziekenhuis zich eerder voegen naar de wensen van een patiënt die zijn opvatting kan verwoorden.⁵⁴ In de verpleeghuiszorg zou dat betekenen dat de uitingen van de dementerenden als irrelevant naast zich neer gelegd kunnen worden. Relationeel afstemmen stelt deze professionele machtsfactor aan de kaak en nodigt uit

50 N. Cannaerts, B. Dierckx de Casterlé, M. Grypdonck, *Palliatieve zorg: zorg voor het leven. Een onderzoek naar de specifieke bijdrage van de residentiële palliatieve zorgverlening*, Leuven 2000, 134-146. Zie ook: Hertogh, 'Palliatieve zorg', 282-297.

51 A. Jaworska, 'Respecting the Margins Of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value' in: *Philosophy and Public Affairs*, 28, 2, 1999, 105-138. Ook dementerenden zijn in staat om waarden toe te kennen aan dingen die ze meemaken in het momentane.

52 R. van Bellingen, 'Denken baart (het) zorgen' in: Gastmans, Dierckx de Casterlé, *Verpleegkundige excellentie*, 55, 59 en Gastmans, Vanlaere, *Cirkels van zorg*, 16, verbinden de ethische plicht tot permanente kritische vraagstelling onlosmakelijk aan de verpleegkundige praktijk, zowel op niveau van patiëntenrelatie als op niveau van afdelingsgewoonten. Zie ook: J. Keesom, M. Jansen, 'Ethiek in het dagelijkse werk van de verpleegkundige'.

53 Smits, *Zorgen voor een draaglijk bestaan*, 136.

54 Idem, 137.

het perspectief van de dementerende te nemen als aanzet voor een nieuw en beter gezichtspunt.⁵⁵

Soms kan het echt niet anders en moet de verzorgende, omdat ze gevolgen in de tijd beter kan overzien, de dementerende door zorghandelingen heen leiden die voor diens welbevinden noodzakelijk zijn, maar onplezierig. Ook dat zou ik willen scharen onder relationele afstemming; de professional weet dat er uitingen van ongenoegen zullen komen, maar weet die te verdragen en te relativeren, omdat ze weet dat het is om bestwil voor de dementerende. Het helpt dan als er na afloop wel een genoeglijk moment samen is, of als tijdens de vervelende zorghandeling een tweede verzorgende vrij is om extra aandacht te geven. Verder heb ik gesuggereerd dat als dementerenden zich verzetten professionals beter zouden kunnen kijken naar mogelijke fysieke oorzaken waardoor precies deze dementerende niet gedijt bij de aangeboden zorg, en zij vindingen vanuit de palliatieve zorg zouden kunnen overnemen.

In tel zijn als mens

In de opnamen wordt VIB ingezet in situaties die verzorgenden omschrijven als problematisch. Bij nader inzien blijkt dat het om die situaties gaat van alledaagse zorg waar de dementerenden de zorg tegenwerken of bemoeilijken. Ik stel vast dat de probleemdefinities van de VIB de focus legt op *de te verlenen zorg*. De wending die ik wil suggereren is die *naar de mens met dementie*, de mens die de zorg (moet) ondergaan en daarbij gilt, roept en afweert. Ik span me in om de twee betrokken partijen serieus te nemen: de verzorgenden die tijdens hun werk bedreigd worden én de zorgafhankelijke mensen die aangeven (soms op rudimentaire wijze) dat er in hun beleving iets niet klopt met de aangeboden of opgedrongen zorg.

De opnamen tonen zorghandelingen en contact maken en verbeteren. Ze tonen twee mensen, soms drie, die tijdens de zorgmomenten op elkaar aangewezen zijn. De een is voor de (zelf)zorg afhankelijk van de ander, maar de afhankelijke is niet meer in staat om die behoefte aan zelfzorg goed te peilen en aan te geven. Daarom is initiatief van de verzorgenden nodig, maar de vraag is of hoeveel en tot op welke hoogte. Voor mij is de cruciale vraag of de kwetsbare ander met dementie serieus (genoeg) genomen wordt in zijn of haar gejammer, dat wil zeggen diens uitingen van verzet, ongenoegen, pijn en verdriet. Om daar zicht op te krijgen, stel ik het gejammer van de dementerenden zo centraal. Niet in alle opnamen wordt gejammerd en fysiek geweld is eigenlijk bijna niet te zien, maar wel hardhandigheid en het negeren van verzet en klachten.

Geldt verzet als een wilsuiting? Deze kwestie, maar dan vooral juridisch-politiek uitgewerkt, is het thema van het onderzoek van Dorothea Touwen, dat daarmee ook

⁵⁵ G. Widdershoven, I. Widdershoven-Heerding, 'Ethiek in de dagelijkse zorg voor dementerenden' in: Berghmans, ter Meulen, de Wert, *Verdwaald bestaan*, 55-64, daar 56,58.

een ander vertoog is.⁵⁶ De medisch-ethicus pleit voor het ernstig rekening houden met verzet en het toekennen van groot moreel gewicht aan de stem van patiënt (en diens uitingen), ongeacht of het om een formeel wel of niet wilsbekwame patiënt gaat.⁵⁷ De juridische term wilsonbekwaam wekt verwarring, want, zo stelt Touwen, het is niet zo dat bij afname van intellectuele en rationele vermogens ook het vermogen tot het hebben van een wil wegvalt, en evenmin is het zo dat de wil die niet meer gedegen rationeel onderbouwd kan worden irrelevant is.⁵⁸ Touwen constateert in haar onderzoek dat formeel gezien wilsuitingen van mensen met dementie een marginale positie hebben; in hoeverre deze uitingen serieus aandacht krijgen hangt af van de welwillendheid van de betrokken hulpverleners en de wettelijke vertegenwoordigers van de dementerende.⁵⁹ Het blijkt dat als een dementerende weigert of afwijzend reageert dit makkelijk opgevat wordt als een teken van wilsonbekwaamheid (ook zonder dat deze term formeel gebruikt wordt). Iemand wordt zo buitenspel gezet terwijl deze mens toch de ultieme belanghebbende is, of het nu gaat om eten, kleding, dagbesteding of een beslissing als een operatie of medicatiebeleid.⁶⁰ Vanuit presentieperspectief kom ik tot een zelfde conclusie: de mens, hoe dement dan ook, is in tel en zijn uitingen moeten serieus genomen worden. Daarbij erken ik net als Touwen dat het moeilijk kan zijn voor zorgverleners om wilsuitingen te interpreteren en dat het een geoeftend oog en actieve houding van de beoordelaars vereist.⁶¹ Als ijkpunten dienen de uitingen van (on)welbevinden. Het beoogde resultaat is niet alleen vermindering van lijden, maar ook het vermeerderen van welbevinden, van positieve ervaringen.⁶² Uit mijn onderzoek blijkt dat het *verminderen van het dagelijkse lijden* ten gevolge van zorghandelingen al de moeite meer dan waard is om op in te zetten. De jammer- en responslijst kan daarbij als hulpmiddel fungeren.

Relationele afstemming verdisconteert lijden

‘Zorgverleners begint bij de ethische handeling het lijden in de situatie te *erkennen*, het bekrachtigen van de pogingen van de lijdende en diens betrokkenen (familie, vrienden) om met de pijn en de beschadiging om te gaan en hiermee emotionele en morele solidariteit te tonen.’⁶³ Lijden is in het theoretisch kader van dit onderzoek

56 D. Touwen, *Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde*, Amsterdam 2008.

57 Idem, 106,295.

58 Idem, 112. Ook Widdershoven, Berghmans, ‘Ethiek en begeleiding’, 298-309, daar 298, stellen dat de benadering van wilsonbekwaamheid tekort schiet. Zij pleiten voor bereidheid te ontdekken wat goed is voor de patiënt in een gegeven situatie. Daarbij zijn van belang: waarden van de patiënt, zijn levensgeschiedenis en verhaal.

59 Touwen, *Voor een ander*, 113.

60 Idem, 74,76,100,295.

61 Van Heijst, *Iemand zien staan*, 73,146, spreekt over ontsleutelen en uitlegkunde in de bedding van de zorgrelatie.

62 Touwen, *Voor een ander*, 296-298.

63 A. Kleinman en S. van der Geest, ‘‘Care’’ in health care. Remaking the moral World of medicine’ in: *Medische Antropologie*, 21, 1, 2009, 159-168, daar 163. De auteurs schrijven voor artsen maar dat zou voor alle professionals moeten gelden!

een van de drie kernbegrippen van presentie. De andere twee, relatie en afstemmen zijn samengetrokken tot het 'nieuwe' begrip relationele afstemming. In relationele afstemming moet lijden verdisconteerd zijn en wel op twee manieren. In dit onderzoek worden geen uitspraken of veronderstellingen gedaan op het gebied van het lijden door de dementerenden aan dementie op zich.⁶⁴ Wel gaat het nadrukkelijk om het articuleren van wat manifest aanwezig is, namelijk lijden, maar wat vaak onbenoemd blijft. Inherent aan het proces van dementie is dat iemand beperkt wordt in zijn verbale en reflexieve expressies. Het jammeren (of een andere rudimentaire uitingvorm) is een manier, vaak een noodkreet, om aan te geven dat de betrokkene lijdt. In dit onderzoek is de focus daarbij gericht op het leed dat zich openbaart tijdens de zorghandelingen. Het gaat daarbij primair om het leed dat wordt opgelopen door en vanwege de zorgverrichtingen op een heel basaal alledaags niveau. Het jammeren van de dementerenden geeft dat aan. De jammer- en responslijst gebruik ik om zichtbaar te maken dat het gaat over fysiek lijden aan pijn of kou, hulp ontberen, maar ook is er lijden door het niet (voldoende) gezien, gehoord of serieus genomen worden.⁶⁵ Daarmee is de jammer- en responslijst doordrenkt met het serieus nemen van het lijden van de ander. Het presentie mantra 'telt het voor jou, dat dit hier bij mij pijn doet en stoppen moet' wordt op het scherpst van de snede naar voren gebracht: tel ik ook al ben ik dement voor jou, doet het ertoe dat het mij niet goed gaat en wil je mijn uitingen proberen te verstaan en serieus te nemen?⁶⁶ Als het antwoord ja is dan wordt de pijn ten gevolge van het niet serieus genomen zijn en buiten spel gezet zijn, het in de kou gezet zijn, het hulpeloos verlaten zijn verminderd. Daar floreert, hoe bescheiden dan ook, de weldadigheid van de relationele afstemming; van het samenzijn en het geborgen zijn.

De tweede vorm van lijden ligt aan de andere kant, namelijk bij de professionals. Ook hier is er nood aan het expliciteren van lijden aanwezig, maar blijft onbenoemd. Enerzijds zetten zij VIB in zonder expliciet te benoemen dat ze er last van hebben om (de dreiging van) geweld over zich heen te (kunnen) krijgen. Het is mij in mijn onderzoek enerzijds opgevallen hoe stoïcijns de verzorgenden en de VIB-er tijdens de feedbackbesprekingen al het gejammer over zich heen laten komen. Spreekt daaruit een zekere gewenning aan het lijden?⁶⁷ Bèrre Miesen waarschuwt dat dit soort

64 Er zijn opvattingen dat in de context van dementie het lijden primair opgevat wordt als inherent aan dementie. Het lijden betreft de emotionele pijn ten gevolge van al het verlies dat een mens lijdt door het proces van dementie en de angst die dit proces met zich meebrengt. Zie bijvoorbeeld Verdult, *De pijn van dement zijn*, 12,13,20. Er zijn ook aanwijzingen dat het moeilijk is om uitspraken te doen over de kwaliteit van leven in individuele gevallen, o.a. F. Verhey, 'Dementie, angst en depressie. Lijdt je het meest, door het lijden dat je vreest?' in: *Dementie en euthanasie. Er mag meer dan je denkt...*, Amsterdam 2005, en De Lange, *Omgaan met dementie*, 42, vindt in haar onderzoek ook dementerenden die goed tieren in het verpleeghuis (adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag). De Lange typeert ze als 'de gangmakers en de stille genieters'.

65 Van Heijst, *Iemand zien staan*, 61-65.

66 Baart, *Een theorie van presentie*, 565,739,743,744,756,707.

67 Touwen, *Voor een ander*, 158,178,210, meent van wel. Ze constateert een verschil in de lijdensopvatting tussen personeel en familie. De familie plaats het lijden in het contrast met vroeger. Het personeel neemt acuut lijden als uitgangspunt en is gewend aan het lijden.

onmacht op den duur de betrokkenheid kan doen omslaan in onverschilligheid waarbij de zorgverlener niet meer ziet dat de dementerende een vuile bril op heeft en niet meer beseft dat het uitmaakt of iemand door een vuile of een schone bril kijkt.⁶⁸

Anderzijds lijden de professionals op de video-opnamen zelf ook onder het gejammer tijdens de zorgverlening. Er wordt immers VIB ingezet om de zorg minder stroef, meer plezieriger te doen verlopen. Ten dele lukt dat, maar vanuit presentieoptiek kan het nog beter. Behalve een andere kijk op zorg met bijbehorende begrippen is er door mij een praktisch instrument ontwikkeld: de jammer- en responslijst. Ondanks dat is het de vraag of de relationele afstemming ook altijd (voldoende) kan lukken. Mede door de voortschrijding van het dementeringsproces kunnen zich (momenten) aandienen waarop de zorgverlener dreigt vast te lopen in de eigen onmacht de ander te bereiken. Vanuit de presentie gezien staat ook dan de zorgverlener niet met lege handen: er is volle waardering voor het uithouden van de eigen onmacht en de ander nabij blijven.⁶⁹

Ten slotte

De VIB zet in op het verbeteren van het contact door met een aantal verzorgenden onder leiding van een VIB-er te kijken naar alledaagse praktijkopnamen. Tijdens het samen kijken en praten komen er vragen op, borrelen ideeën omhoog en komen afspraken tot stand over grotere en kleinere veranderingen met de bedoeling om de zorg te verbeteren. De door mij ontwikkelde jammer- en responslijst is een aanvulling op wat de VIB biedt, omdat ik voor een deel op een andere manier het goede benoem dat het team en de VIB-er realiseren, en omdat ik ook aangeef welke blinde vlekken er zijn. De jammer- en responslijst is daarom een instrument om de VIB te verfijnen en verbeteren, door met nieuwe categorieën te kijken, vanzelfsprekendheden te bevragen en te zoeken naar betere relationele afstemming met de dementerende.

Betere afstemming baat de mens die zorgbehoefte is, gebeurt in kleine en grote aanpassingen van handelingen, en in manieren die gebezigd worden om contact te maken. Het resultaat ervan is minder gejammer van dementerenden en minder geweld (vanuit dementerenden die zich teweer stellen en hardhandig zijn voor professionals, en vanuit professionals die zorghandelingen doordrukken en hardhandig zijn tegen de dementerenden). Ik heb benadrukt dat het gaat om vormen van relationele afstemming, dat er over en weer sprake is van een band, van vertrouwen, onderlinge bekendheid, weten hoe de ander reageert, hoe de ander heet en wie de ander is. Niet altijd heeft de dementerende deze zaken paraat, maar dan is het genoeg als de verzorgenden het binnenbrengen wanneer ze de zorg gaan verrichten. De afstemming is niet puur zorgtechnisch of functioneel, maar relationeel. De dementerende kan zich geborgen weten in de zorgzaamheid van de professionals, zich

⁶⁸ Miesen, *Zorg om mensen met dementie*, 17,159.

⁶⁹ Van Heijst, *Iemand zien staan*, 66,67.

aan hen toevertrouwen. Relationele afstemming gebeurt steeds opnieuw bij iedere zorghandeling waaraan de professional zich zet, maar heeft, in situaties van chronische zorg, vaak ook een duurzamer karakter, omdat men dag in dag uit met elkaar te maken heeft.⁷⁰ Cruciaal is daarbij gebleken het bevragen en het opschorten van de eigen vanzelfsprekendheden (persoonlijk, vak, afdeling, instelling) om zo ruimte te creëren voor de logica van die specifieke mens met dementie.

Relationele afstemming, zo blijkt in dit hoofdstuk is de kern van presentie in de verpleeghuiszorg aan mensen met dementie. Het instrument jammer- en responslijst is ontwikkeld vanuit wat ik in de verpleeghuispraktijk heb gevonden aan gejammer en aan responsen daarop van de professionals; de professionals laten zich daarbij helpen door VIB, maar ik laat zien dat er in heel hun manier van optreden een meerwaarde zit die met behulp van presentie benoemd kan worden. De vraag of de jammer- en responslijst ook een hanteerbaar instrument is in andere situaties, daarover gaat het volgende hoofdstuk. Daar ontsluit ik nieuwe VIB-casussen via de drie kijkramen; ik kan nu ook het Kijkraam Presentie inzetten als een instrument om systematisch de betreffende zorgpraktijken op begrip te brengen vanuit relationele afstemming. Dit testen is tevens een manier om de bruikbaarheid en validatie van de jammer- en responslijst te beproeven.

70 Koopmans en Ekkerink, 'Dementie in het verpleeghuis', 269. De verblijfsduur in het verpleeghuis varieert van 0 dagen tot meer dan 10 jaar. Van de gemiddelde dementieduur van 7 jaar verblijft iemand gemiddeld 2,5 jaar in het verpleeghuis. Zie ook: Schols, *Verpleeghuisgeneeskunde al langer officieel erkend*, 11, noemt als gemiddelde verblijfsduur in het verpleeghuis tot overlijden (van definitief opgenomen somatische en psychogeriatrische patiënten) ongeveer een jaar.

6 Uittesten van Kijkraam Presentie

Inleiding

In het vorige hoofdstuk heb ik een instrument ontwikkeld op basis van de articulaties Kijkraam Presentie; het centrale en bindende begrip blijkt daarin te zijn *relationele afstemming*, en dan heel concreet ingevuld binnen de context van professionele zorg waar zorghandelingen soms leiden tot gejammer en andere soorten van protest van dementerenden. Niet alleen heb ik die klachten nauwkeurig in kaart gebracht en gegroepeerd rond de kernen van au, kou en help, maar ook heb ik geïnventariseerd waar passende antwoorden zijn gegeven en als dat niet of maar half gebeurde, in welke richtingen dan passende antwoorden gezocht zouden kunnen worden. Het gedachtegoed van presentie fungeert daarvoor als een sensibiliserend heuristisch kader, waaraan geen gecodificeerde lijsten ontleend kunnen worden, maar wel is er een ander perspectief op goede zorg geopend, dat concreet invulling krijgt vooraf, in en na de logica's die horen bij zorghandelingen en zorgcommunicatie.

Dit hoofdstuk gaat over de vraag of de gevonden jammer- en responslijst ook generaliseerbaar is, dus bruikbaar is in andere casussen. Om dat te testen heb ik nog VIB-materiaal dat tot dusver buiten beschouwing is gebleven: opnamen van het VIB-proces van professionele zorg voor twee bewoners, en van een viertal casussen die in datzelfde jaar gemaakt zijn, waar het VIB-proces bedoeld was om *familieleden* van dementerenden te ondersteunen in hun zoekende omgang met hun dierbaren.¹

De smalle insteek van mijn onderzoek die gericht is op professionele zorgverlening verruim ik graag met de beschikbare VIB-banden met opnamen van situaties van familieleden die vaak ook als mantelzorger met hun dementerende partner omgaan. Van deze opnamen zijn ook nabesprekingen beschikbaar. Net als de professionals die VIB inzetten, willen ook de familieleden die van VIB gebruik maken dat de omgang en de zorg verbetert. Het in het oog springende verschil tussen professionals en familieleden is dat de aard en de lengte van de relatie heel anders is. Door de pathologie van de dementie komt de oude vertrouwde relatie onder druk te staan, en verandert soms ingrijpend van karakter – maar tegelijkertijd gaat de relatie door. Wellicht kan juist dat gegeven een licht werpen op wat er toe doet, óók voor de professionals die zich relationeel willen afstemmen op de dementerenden die aan hun zorg zijn toevertrouwd.

¹ D. Coon, A. Steffen, K. Sorocco, D. Gallayher-Thompson: 'Anger and Depression Management: Psychoeducational Skill Training Interventions for Women Caregivers of a Relative With Dementia' in: *The Gerontologist*, 43, 5, 2003, 678-696.

De werkwijze bestaat uit een tweeslag. Ik begin met de analyse van twee VIB-casussen van verpleeghuisbewoners die nog ongezien in de kast lagen. Na het kort voorstellen van de twee dementerenden (beiden mannen) aan de hand van informatie van het VIB-intakegesprek volgt de probleemstelling zoals de verzorgende die formuleert en het doel waarmee VIB wordt ingezet. Via het Kijkraam Zorghandelingen zie en beschrijf ik wat opvallend is aan de uitvoering van de zorghandelingen ten opzichte van het betreffende protocol. Als er een zorghandeling wordt uitgevoerd waar geen protocol van is dan beschrijf ik de betreffende handeling die tijdens de opname uitgevoerd wordt. Via Kijkraam Contact komt in beeld wat er gezien vanuit de methode VIB op gebied van communicatie in de zorgopnamen goed gaat en welke verbeter suggesties gegeven en gerealiseerd worden. In Kijkraam Presentie is mijn uitgangspunt niet de zorghandelingen, noch de communicatie op zich, maar de mens die behoeftig is aan zorg en aangepaste communicatie nodig heeft. Door systematisch dat wat wringt te bevragen is het de bedoeling om concrete verbeterpunten in de zorgverlening aan te wijzen, al of niet (ten dele) gerealiseerd. Omdat het Kijkraam Presentie substantie heeft gekregen in het vorige hoofdstuk, kan ik nu ook van daaruit naar deze zorgsituaties kijken, en wel door systematisch, aan de hand van de jammer- en responslijst, in kaart te brengen waar relationele afstemming zich wel, niet of een beetje toont. In het tweede deel van dit hoofdstuk pas ik deze aanpak toe op de VIB-casussen waar de familie de zorgverlener is. Ook aan de hand van deze VIB-opnamen wil ik uitproberen of door inzet van de jammer- en responslijst de waarde van relationele afstemming in de dagelijkse zorg zichtbaar gemaakt kan worden.

Wellicht moet, op grond van de bevindingen, de jammer- en responslijst worden aangescherpt of verfijnd. Na de praktijktest, namelijk uitproberen of de jammer- en responslijst toepasbaar is en resultaat oplevert (het zichtbaar maken van relationele afstemming die wel of niet of ten dele gebeurt) wil ik ook Kijkraam Presentie toetsen op het gebied van toepasselijkheid, opbrengt en metaniveau aan de hand van een ontworpen toetsinstrument. Ik sluit het hoofdstuk af met een formele beschouwing over betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

Relationeel afstemmen bij twee andere bewoners

Overzicht van de beschikbare opnamen van de twee VIB-casussen, weergegeven in minuten

B = bewoner, genummerd acht en negen
 i = intakegesprek voor VIB
 o = opname zorgsituatie, genummerd
 f = feedbackbespreking, genummerd

	B8 ♂	B9 ♂	de totaal opgenomen tijd
i	25	12	
o1	11	14	
f1	62	35	
o2	8		
f2	55		
o3	16		
f3	47		
totaal i	25	12	37
totaal o	35	14	49
totaal f	156	35	191
totaal generaal			277

Omzetting van minuten in uren
 37 minuten = 37 minuten intakegesprek VIB
 49 minuten = 49 minuten opname zorgsituatie
 191 minuten = 3 uur en 11 minuten feedbackbespreking
 277 minuten = 4 uur en 37 minuten totaal generaal

Overzicht van de opgenomen handelingen bij de twee VIB-casussen weergegeven per bewoner, per opname

B = bewoner, genummerd acht en negen
 i = intakegesprek voor VIB
 o = opname zorgsituatie, genummerd
 f = feedbackbespreking, genummerd

	B8 ♂	B9 ♂
i		
o1	wassen	activiteit: foto's kijken
f1		
o2	wassen	
f2		
o3	wassen	
f3		

Bewoner 8: Meneer Van den Broek

Meneer Van den Broek is een relatief jonge man die tijdelijk opgenomen is met een ernstige vorm van de ziekte van Korsakov. Langdurig overmatig alcoholgebruik heeft geleid tot een hersenbeschadiging. Klinisch behoort deze ziekte niet tot het syndroom dementie, maar een aantal verschijnselen als geheugenstoornissen en desoriëntatie komen overeen met dementie. Anders dan bij dementie blijft het intellectueel vermogen intact.² Als er plaats vrijkomt, zal meneer naar een meer gespecialiseerde afdeling van het verpleeghuis overgeplaatst worden. Omdat het er naar uit ziet dat deze overplaatsing nog wel enige tijd op zich laat wachten is er op de afdeling waar hij verblijft VIB ingezet.

De verzorgenden omschrijven als probleem dat het lastig is meneer zorg te geven, omdat hij niets wil. Als ze iets van hem vragen, zeggen ze, klaagt hij voortdurend over misselijkheid, duizeligheid en zich beroerd voelen. De verzorgenden noemen als groot probleemmoment: meneer uit bed laten komen om te wassen, temeer omdat hij zich soms fysiek verweert en dreigt te slaan of te trappen. Dat laatste gebeurt ook wel eens echt. De verzorgenden uiten tevens hun bezorgdheid of meneer wel genoeg eten en drinken binnenkrijgt. Hij is sterk vermagerd en weegt nog maar vijfenveertig kilo. De verzorgenden zeggen dat het ontmoedigend is dat ze soms niets of bijna niets met hem kunnen. Uit lichamelijk onderzoek is gebleken dat hij fysiek niets mankeert, behalve 'dat van zijn drinken'. Hij krijgt pillen tegen misselijkheid en antidepressiva.

De verzorgenden formuleren als doelstelling van de VIB: meneer op eenduidige wijze de zorg geven die hij nodig heeft zonder verzet en agressie op te roepen en liefst op een plezierige manier.

Kijkraam Zorghandelingen

Hoe ziet de casus van meneer eruit, gezien door het Kijkraam Zorghandelingen, waarin vooral de zorghandelingen centraal staan die verricht worden?

In alle drie de opnamen wordt meneer op de rand van het bed of naast bed gewassen. Het wassen op zich vindt in elke opname ongeveer op dezelfde manier plaats. In de nabesprekingen van de drie opnamen komen de volgende onderwerpen aan bod: wassen, meneer uit bed laten komen en de eigen veiligheid van de professionals. Op deze onderwerpen ga ik nader in.

Wassen

Tijdens het VIB-intakegesprek vertelt de verzorgende dat meneer niet altijd voldoende goede zorg krijgt: 'Het komt voor dat we hem maar slecht kunnen verzorgen en we alleen gezicht en onderkantje wassen.' Op zich kan meneer de handelingen die nodig

2 Vinke, Flens, Kollaard (red.), *Zorgboek dementie*, 255. Afhankelijk van wel of niet aanwezige psychiatrische problematiek en zorgbehoefte wordt opname geïndiceerd. Alzheimer Nederland geeft op haar website informatie over het syndroom van Korsakov. Er is ook een Landelijk Platform Korsakov. Zie: www.alzheimer-nederland.nl (mei 2007) en www.korsakovsyndroom.nl (mei 2007).

zijn om te wassen, af te drogen, aan te kleden en te scheren nog wel zelf uitvoeren, maar hij zou het nooit doen als hij niet gericht aangestuurd werd. De verzorgenden constateren in de tweede nabespreking dat meneer zich scheert, omdat de verzorgende hem het scheerapparaat geeft en ook zegt dat hij zich moet scheren. Hun vraag is of hij nog zou stoppen met scheren als hij eenmaal aan de gang is. In de opname stopt meneer omdat de verzorgende zegt dat het zo goed is en het scheerapparaat van hem overneemt.

In de tweede opname is te zien dat de verzorgende meneer gedeeltelijk wast. Ze vertelt dat zij ter plekke bekijkt wat ze hem zelf laat doen en wat ze overneemt: 'Als hij het zo moeilijk heeft dan hoeft hij het niet alleen te doen. Ik heb gezegd dat ik hem help dus ik neem het zo nu en dan over, dat we het echt samen doen.'

Uit bed komen

Uit zichzelf zou meneer niet uit bed komen. De verzorgenden zeggen in de nabesprekingen dat hij waarschijnlijk nooit meer uit bed zou komen, en voegen daaraan toe dat dit niet verantwoord zou zijn. Alle aanwezigen zijn het erover eens dat hij uit bed *moet* komen, maar waarop ze dat baseren is onduidelijk, het is meer een vanzelfsprekendheid. Omdat uit bed komen vaak niet zonder slag of stoot gebeurt, is het een groot onderwerp tijdens de nabesprekingen. In de eerste opname verloopt het uit bed draaien en op de bedrand gaan zitten goed; pas later als meneer aangekleed is, gaat hij terug op bed liggen, omdat hij, zo zegt hij, zich misselijk en duizelig voelt. De verzorgende wil dan dat hij weer komt zitten en als ze aanstalten maakt hem overeind te helpen maakt hij een paar keer een dreigende armbeweging alsof hij wil slaan. Slaan doet hij niet echt, en uiteindelijk komt hij toch weer zitten. In de tweede opname gaat het uit bed komen vlot. De verzorgende wast meneer niet op de bedrand, maar ze laat hem plaatsnemen op een postoele die ze naast het bed zet. Ze laat het bed omhoog gaan tot de hoogste stand. Door deze twee handelingen kan meneer niet terug in bed gaan liggen, waardoor de strijd om hem weer uit bed te krijgen vermeden wordt.

In de derde opname wil hij van het begin af aan al niets weten van uit bed komen. Als de verzorgende de dekens wegtrekt, trapt hij naar haar en hij zegt: 'Sodemieter op! Ik blijf liggen. Ga weg.' De verzorgende herhaalt haar poging en krijgt een rake trap, in de nabespreking zegt ze dat het geen pijn deed. Toch gaat ze na dat trappen weg, en komt een andere collega de zorg overnemen. Naar haar trapt meneer ook, en het lukt niet om hem op de bedrand te krijgen. Achteraf zegt deze verzorgende dat ze zonder camera meneer wel uit bed gekregen had: 'Het filmen heeft mij ook beïnvloed anders had ik hem er allang hupsekee uitgedraaid, niet zeuren maar doen, maar nu met de film dacht ik kan ik dat wel maken? Ik probeer het eerst maar even in goede banen te leiden. Ik wilde niet zo hard overkomen. Ik weet dat als hij eenmaal zit, het dan wel gaat.' Vanwege de film haalde ze er een andere collega bij, iemand die ik herken van de eerste opname met meneer. Zij kreeg hem toen zo op de bedrand, maar nu niet. Als het niet lukt neemt ze even afstand door een paar passen achteruit

te doen, dan zegt ze tegen haar collega dat ze liever later terugkomt. De collega dringt echter aan om nu door te zetten. Met vereende krachten lukt het en eigenlijk zonder veel moeite. De een houdt meneer zijn benen in bedwang en draait de benen uit bed terwijl de ander zijn bovenlichaam meedraait. De tweede verzorgende neemt dan de zorg over. Het wassen en aankleden gaan vlot, tot het moment dat meneer zich weer in bed laat vallen en niet meer overeind wil. Toch lukt het haar hem weer in beweging te krijgen.

In de nabespreking wordt de vraag gesteld waarom in die derde opname het nu vanaf het begin mis ging. Een van de verzorgenden zegt dat meneer de ene keer feller is dan de andere keer. Maar waarom dat zo is? De verzorgenden veronderstellen dat hij misschien slecht geslapen had.

De eigen veiligheid

De VIB-er stelt de eigen veiligheid van de verzorgende aan de orde.

(bewoner8-feedbackbespreking3)

VIB-er: 'Ik vond het heel moeilijk om te blijven filmen toen meneer Van den Broek zo ging trappen naar de eerste verzorgende. Ik vond het erg heftig. Hij probeerde echt te slaan. Je eigen veiligheid staat voorop. Je moet eerder stoppen en een collega er bij halen.'

Verzorgende 2: 'Hij schopt nooit om te raken, maar meer van wegwezen jij. Het linke is juist dat hij weet dat als hij stennis schopt hij er niet uit hoeft.'

VIB-er: 'Ja, meneer zoekt een grens en als jij zegt oké ik laat je liggen en kom straks wel terug dan heeft hij de leiding. Het gaat erom dat jullie de leiding hebben. Als het aan hem ligt komt hij nooit uit bed, geen enkele ochtend. Kies voor je eigen veiligheid, maar gelijk terug met een collega. Je eigen laten slaan hoort niet bij je beroep. Je bent hier niet komen werken om jezelf te laten slaan. Heel goed om dan te stoppen en weg te gaan. Je moet je eigen niet laten slaan. Je wilt het goed doen, maar dan kijk eens wat er gebeurt, je maakt je status kleiner, je gaat zachter praten, hij heeft de leiding. Als je gelijk terug gaat verhoog je je status met behulp van een collega, dan verkrijg je weer overwicht. Hij wil niet, maar ik wil wel.'

Het VIB-contactelement 'leiding geven' wordt in het vlak getrokken van het aannemen van een 'hoge en lage status', termen die in het handboek van de VIB niet voorkomen. Toch worden in deze casus die termen veelvuldig gebruikt. Ik geef weer wat de VIB-er ter plaatse uitlegt. Een hoge status aannemen betekent een hogere positie in de sociale rangorde opeisen: de baas zijn door je groot maken, duidelijk met forse stem praten, oogcontact maken en gezag uitstralen. De VIB-er wil ermee zeggen dat meneer die hoge status niet moet hebben, want die komt toe aan de professionals, omdat zij er verantwoordelijk voor zijn dat meneer de zorg krijgt die hem toekomt. Dat er in deze waardeschaal nog heel andere voor meneer bepaald onprettige zaken

meekomen, merkt niemand op. Je kunt namelijk ook zeggen dat meneer het onder-spit delft, dat hij wordt *getemd* door de professionals.³

Kijkraam Contact

Hoe ziet de casus van meneer eruit, gezien door het Kijkraam Contact?

Leiding geven

De rode draad in het VIB-proces is dat er leiding gegeven moet worden aan deze meneer: zonder leiding gaat het mis. De professionals moeten leiding nemen en houden. De VIB-er legt een verband met een hoge status aannemen. De verzorgenden hanteleren andere woorden, maar die gaan wel in dezelfde richting. Zij spreken over wat het betekent om hem uit bed te krijgen in termen van: hem kort houden, direct zijn, zelf macht en overwicht houden, niet in discussie gaan, de vaart erin houden, duidelijk zijn, grenzen stellen, wel aardig zijn, maar ook een beetje commanderen, meneer zonder poespas verzorgen, en door zijn zieligheid heen prikken.

De VIB-er redeneert dat meneer ondanks zijn tegenstribbelen toch eigenlijk wel zijn broek aan wil, want als hij echt niet zou willen dan zou hij het niet doen. Een activiteitenbegeleidster die aan de nabespreking deelneemt werpt tegen: 'Hij doet zijn broek toch aan omdat zij de baas is. Zij heeft overwicht, hij durft niet anders. Hij zegt wel eens dat hij wel graag heeft dat mensen streng voor hem zijn. Maar ze moeten wel ook een beetje kunnen geinen om het weer te doorbreken.' Deze professional benoemt het aspect van overweldigende macht die van de professionals uitgaat. De VIB-er laat dit verschil in visie liggen, er wordt niet op ingegaan. Ook in de derde nabespreking gaat het team niet in op wat de aanwezige fysiotherapeut beweert, als ze zegt dat de leerlingverzorgenden op school leren om met zachte hand te werken, maar dat dit bij deze meneer natuurlijk niet gaat lukken.

Ontvangen boodschap en zorg dragen voor positieve sfeer

Ter ondersteuning van het VIB-principe 'leiding geven' worden nog andere basisinteracties uitgebreid aan de orde gesteld, namelijk het ontvangen van de boodschap en het zorg dragen voor een positieve sfeer. Bij het ontvangen van de boodschap die meneer zeer indringend uit (namelijk dat hij misselijk, duizelig en ellendig is) wordt uitgebreid stilgestaan. De VIB-er legt uit dat de boodschap altijd ontvangen moet worden: 'Hij zendt de boodschap uit dat het belabberd met hem gaat. Dat moet je wel ontvangen anders blijft hij dat herhalen en vaak gaat iemand dan steeds harder roepen. Hij wil gehoord worden. Hij voelt zich beroerd en daar kan niet zomaar overheen gewalst worden. Je zegt tegen hem dat het erg vervelend is dat hij zich zo rot of misselijk of duizelig voelt, maar ondertussen ga je gelijk door met handelen en het geven

3 E. Tonkes, *Mondige burgers, getemde professionals. Marktwerking en professionaliteit in de publieke sector*, Amsterdam 2008, 229.

van stap voor stap instructie.’ In alle drie de opnamen gebeurt dat ook, maar de sfeer blijkt verschillend uit te pakken.

Bij het kijken naar de eerste opname maakt de VIB-er de verzorgenden erop attent dat er een negatieve spiraal ontstaat, wanneer meneer na het wassen teruggaat in bed en de verzorgende hem mee wil nemen naar de huiskamer. De verzorgende overspoelt hem met argumenten als: ‘je moet eruit, het bed is nat, dat moet ik eerst verschonen, we gaan eerst wat eten, wil je vlaflip misschien, vanmiddag kun je rusten maar eerst moet je bed verschoond worden.’ De VIB-er legt uit dat meneer zich gaat wapenen en de verzorgende steeds meer in de verdediging dringt waardoor ze de leiding verspeelt. De VIB-er zegt dan begrijpend: ‘Je bedoelt het goed maar het komt pas goed als je hem met overwicht benadert zoals je eerder deed.’ In de opname is vervolgens te zien wat de VIB-er bedoelt: de verzorgende stopt met haar argumentenvloed en pakt meneer bij zijn arm en trekt hem tot zit op de bedrand, ondanks zijn dreigende gebaar om te slaan en zijn onafgebroken gejammer dat hij zich niet goed voelt. Ze doet zijn schoenen aan en onder haar leiding gaat hij staan en hij loopt aan haar arm mee de slaapkamer uit. In de derde opname is er echt strijd en ook al lukt het de verzorgenden met vereende krachten om meneer uit bed te krijgen, de sfeer blijft gespannen.

De tweede opname is anders van sfeer. De kordate werkwijze krijgt een vriendelijkere invulling die in de nabespreking als ‘gemoedelijk’ gekwalificeerd wordt. De VIB-er zegt: ‘Het is ook te horen aan je stemintonatie als je zegt: “Goh wat vervelend, ik help je, kom maar.”’ Je stemintonatie is hoger aan het einde van de zin en dat duidt op vriendelijkheid.’ De verzorgende reageert hier verbaasd op: ‘Goh leuk hè, dat ik dat zo doe, dat wist ik helemaal niet.’ De sfeer in de tweede opname is veel positiever dan in de andere twee opnamen, waarin echt strijd geleverd wordt. Zo krijgt meneer in de tweede opname meerdere malen positieve feedback van de verzorgende. Als de VIB-er vraagt of dat belangrijk is zeggen alle aanwezigen: ‘Ja, een compliment krijgen is fijn.’ Maar in de andere twee opnamen geven ze geen complimenten aan meneer. In diezelfde tweede opname is ook het enige moment te zien dat meneer even kort lacht en dat er over iets gepraat wordt anders dan zijn misselijkheid.

(bewoner8-opname zorgsituatie2)

Meneer zit op de postoele naast bed en hij heeft zich met hulp van de verzorgende van boven gewassen en aangekleed. De verzorgende pakt zijn broek. Ze zegt: ‘Je hebt zo’n fijne broek met allemaal knoopjes als gulp, dat is niet zo’n gemak hè?’ Meneer lacht en de verzorgende lacht ook.

(....)

Meneer staat aan het nachtkastje en de verzorgende wast hem van onderen. Meneer zegt: ‘Ik ben misselijk.’ De verzorgende antwoordt: ‘Dadelijk krijg je wat drinken en zakt het vaak wel een beetje.’ Ze wast en droogt zijn billen en ondertussen ziet ze dat hij naar het prikbord kijkt achter zijn bed. Er hangt een kaart. Ze vraagt: ‘Van wie heb je die leuke kaart

gehad.’ Meneer antwoordt dat hij de naam niet meer weet, maar van iemand uit Utrecht. Daar praten ze even over en ook over de knoopjes van de broek die nu dicht moeten. Als de broek vast zit helpt ze hem omdraaien en kondigt ze aan dat ze naar de gang gaan lopen. Hij staat met zijn ogen dicht en schudt zijn hoofd en zegt dat hij naar bed wil. Hij kijkt naar zijn bed maar dat staat in de hoogste stand, te hoog om in te gaan liggen. De verzorgende neemt hem onder de arm, schuift een beetje onhandig de posteel naar achteren die de loopruimte naast bed blokkeert. Dat lukt en jammerend loopt hij aan haar arm door de gang. Ineens stopt hij met jammeren en terwijl ze lopen kijkt hij naar de verzorgende en zegt: ‘Jij bent bij me.’ De verzorgende kijkt naar hem en antwoordt: ‘Ja, ik ben bij jou erbij.’ Ze arriveren in de huiskamer en meneer wil in een grote stoel gaan zitten, maar de verzorgende zet hem aan tafel om eerst wat te eten en drinken. Ze zegt: ‘Eet smakelijk’ en verlaat de huiskamer.

Kijkraam Presentie

Hoe ziet de casus van meneer er nu uit via het Kijkraam Presentie, dat wil zeggen aan de hand van de in de voorgaande hoofdstukken ontwikkelde jammer- en responslijst. Een voor een loop ik de punten langs en waar een punt in deze casus van toepassing lijkt werk ik dat nader uit.

Lichamelijke pijn verruimd met fysieke ellendigheid

Meneer roept niet zozeer dat het fysiek pijn doet, maar zijn jammeren gaat wel dege-lijk over zijn lichamelijke toestand, met name over zijn fysieke ellendigheid. Hij voelt zich niet goed, duizelig, misselijk en ellendig. De indruk bestaat dat deze klachten er min of meer altijd zijn, maar zich op de voorgrond dringen als meneer iets moet en vooral als hij uit bed moet komen. Op basis van de jammer- en responslijst is de eerste kwestie die ik aan de orde stel of, en zo ja in welke richting, de verzorgenden wel of geen rekening houden met de fysieke ellendigheid waar meneer over klaagt en jammert. De categorie lichamelijke pijn wordt verruimd met fysieke ellendigheid. Zijn de gevonden responsen van lichamelijke pijn nu ook van toepassing? De drieslag vragen zijn: kan de oorzaak bestreden worden? Kan de betreffende handeling niet minder belastend uitgevoerd worden? Moet de betreffende handeling überhaupt wel uitgevoerd worden?

Op grond van wat er gezegd wordt kan ik op de eerste vraag het antwoord niet goed boven water krijgen. Er is verteld dat meneer bepaalde medicijnen krijgt tegen de misselijkheid en ook een antidepressiva ter verbetering van zijn stemming. Zover ik het begrip is er onderzoek gedaan waaruit blijkt dat meneer niet nog iets anders mankeert dan wat hoort bij zijn aandoening. Wat wordt hiermee bedoeld? Dat de klachten misselijkheid, duizeligheid en zich beroerd voelen niet veroorzaakt worden door een andere aandoening dan de ziekte van Korsakov? Als dat zo is, zijn de klachten er minder reëel door? Wat is de medische verwachting rond deze klachten? Zou het kunnen dat de klachten wat milder kunnen worden, maar dat het even tijd moet hebben voor de bepaalde medicijnen ingesteld zijn?

De tweede vraag gaat over de mogelijkheid of een handeling minder belastend uitgevoerd kan worden. In de tweede opname wordt goed ingespeeld op meneer zijn neiging terug in bed te kruipen en de verzorgende voorkomt dat door hem op de postoele naast bed te wassen én het bed in de hoogste stand te zetten. De betreffende verzorgende legt uit dat ze zo moeilijkheden voorkomt: 'Zie hem dan maar eens eruit te krijgen als hij weer gaat liggen.' Haar handige aanpak heeft ook voor haar het voordeel dat ze minder alert hoeft te zijn op 'ligneigingen' van meneer en de aandacht meer op andere dingen kan richten en dat resulteert in een positievere sfeer. Meneer lacht even en het is ook het enige moment dat hij over iets anders praat dan zijn ellendigheid. Blijkbaar is de winst van deze handigere aanpak niet echt gezien in de nabesprekingen, want in de derde opname wordt meneer opnieuw op de bedrand gewassen met daarna de voorspelbare strijd die ontstaat als meneer terug in bed gaat liggen, maar eruit moet. De VIB-er verwijst bij het terugkijken wel naar de vorige opname en geeft de tip om die werkwijze te volgen. Als reactie hierop krijgen verzorgenden nog een paar ideeën: de rugsteun van het bed omhoog zetten en meneer op een stoel aan de wastafel wassen.

Of de handeling uit bed halen überhaupt wel uitgevoerd moet worden is de derde vraag, die in de opnamen eenzijdig benaderd wordt. Alle aanwezigen is het duidelijk dat meneer het liefst altijd op bed zou blijven liggen. Zelfs als zijn bed nat is zoals in de eerste opname, lijkt hem dat niet uit te maken. Hij kruipt terug in bed als hij daartoe kans ziet, en wil er niet uit. Of dat ook echt inhoudt dat hij helemaal nooit meer zou opstaan, zoals de verzorgenden stellig beweren, is nog maar de vraag. Spreken de verzorgenden hier uit ervaring, en zo ja is dat dan ervaring die ze met meneer hebben opgedaan? Of veronderstellen ze het alleen maar? Ik zie dat hij in de derde opname vanaf het allereerste begin anders reageert dan in de eerste en tweede opname, wellicht heeft dat te maken met hoe hij zich op die dag voelt. Die mogelijkheid overwegen de verzorgenden niet, ze bedenken niet dat hij zich soms nog ellendiger voelt dan anders. Opmerkelijk is ook de eensgezindheid van de verzorgenden en de VIB-er op dit punt. Allen zeggen dat meneer uit bed moet en hij zijn zin niet moet krijgen. De VIB-er ondersteunt het door te zeggen dat het team de macht niet moet verliezen. Ik stel vast dat deze resolute uitspraak alle relativering tegengaat, en het stellen van de vraag blokkeert of meneer de ene dag misschien wat langer zou kunnen blijven liggen dan de andere dag. Zou het (nog wat) blijven liggen hem een keer gegund kunnen worden? Zou hij niet eens per week kunnen uitslapen of een 'beddag' kunnen hebben? Zou het schelen als hij na het wassen nog een uurtje mag liggen, zodat hij even bij kan komen voor hij gaat ontbijten? Waarom zou dat eigenlijk zo'n groot gevaar of risico zijn om hem (wat langer) te laten liggen? De meer principiële vraag is waarom het eigenlijk zo goed zou zijn als het team de overwinning op meneer behaalt en hij iets moet doen dat duidelijk tegen zijn zin is? Zoeken naar goede zorg is ruimte scheppen voor relationele afstemming. Op dit punt betekent het erkennen dat meneer ellende ervaart, dat men probeert een manier te vinden waardoor het voor hem

dragelijker wordt, en wel door meer af te stemmen op wat hij aangeeft. Dat betekent niet alleen 'een stukje leiding' afstaan, maar ook een groot vraagteken zetten bij het uitgangspunt dat professionals per se altijd de leiding moeten hebben. Meneer zijn beleving van wat hem goed doet, ook al heeft hij Korsakov, dient serieus genomen te worden.

In alle drie de opnamen wordt meneer volledig gewassen behalve zijn benen en voeten. Dat lukt niet altijd blijkt uit wat de verzorgende in het VIB-intakegesprek vertelt. Ze zegt dat ze regelmatig meneer slecht kunnen verzorgen. In die gevallen wassen ze alleen 'gezicht en het onderkantje'. Mij valt op dat de verzorgende dit presenteert als een evident voorbeeld van onvoldoende verzorgen. Vanuit de jammer- en responslijst rijst de vraag of, en zo ja waarom dan, dit slechte zorg zou zijn. Wat is stilzwijgend de maatstaf? De opnamen tonen dat meneer incontinent is, en dat maakt het wassen van 'het onderkantje' inderdaad niet overbodig. Echter, dat gebeurt blijkbaar wel. De jammer- en responslijst nodigt uit om de vraag te stellen bij zogenaamde objectieve wasmaatstaven en deze veel meer toe te spitsen op persoonlijke noden en behoefte. Dan wordt de kwestie wat *bij deze meneer en in zijn situatie* een persoonsgebonden hygiënisch minimum is. Zouden de verzorgenden daarover in gesprek gaan dan zouden ze rekening moeten houden met incontinentie, huidirritatie, lichaamsgeur, de behoefte en het plezier van meneer, dit alles gekoppeld aan de mogelijkheden om te douchen en te baden. Zo'n gesprek zou vermoedelijk de al bestaande zorgflexibiliteit (soms alleen het gezicht en 'onderkantje') bekrachtigen als goede zorg en die flexibiliteit ook nog vergroten. Wat nu wordt benoemd als tekortschietende zorg, blijkt dan juist relationeel afgestemde zorg te zijn. Ook zou het mogelijk zijn andere vormen van wassen te opperen die deze meneer goed zouden doen, bijvoorbeeld hem een aromabad geven.

Zielenpijn: buiten spel gezet worden

Buiten spel gezet worden als iemand die iets over zichzelf te zeggen heeft, doet pijn, en die pijn toont zich in deze opnamen wellicht in de strijd over het wel of niet uit bed komen. Meneer wil terug in bed, de verzorgenden proberen hem te weerhouden, waarop hij een keer met heftige afweer en bedreiging reageert, ook al zet hij het niet om in echt slaan. Als meneer in de derde opname gaat trappen komt er een andere professional bij. Het is alsof alle aanwezigen geaccepteerd hebben dat dwang, in mindere of meerdere mate, hier het passende middel is en dat meneer zijn verzet hoe dan ook gebroken moet worden, omdat hij niet meer kan uitmaken wat goed voor hem is. Het team en de VIB-er zetten daarmee meneer buiten spel als iemand op wie ze af kunnen gaan om te weten wat hem goed doet; zij als professionals claimen dat ze het beter weten.

Omgevingskou: verstoord worden door de ontmanteling van veilige bedekking

In zijn ellende heeft meneer een plek gevonden waar hij zich aan vastklampt: zijn bed. Daar is het goed toeven, althans beter dan erbuiten. Niemand stelt in de nabesprekingen de vraag wat de wereld buiten zijn veilige bed aan meneer te bieden heeft en wat het voor hem de moeite waard maakt om uit bed te komen en te blijven. Het lijkt wel of de professionals er niet bij stil willen staan hoe meneer zich moet voelen als zij in de veilige beschutting van zijn bed dringen en hem eruit dwingen. Ze zijn invasief, dwingend, en meneer capituleert, omdat hij niet tegen hen opkan. Als je het zo benoemt, wordt duidelijk welke koude kanten er voor hem aan zitten.

Omgevingskou: klachten niet serieus nemen

Wat betreft het serieus nemen van meneers geklammer en protest, nemen de verzorgenden tijdens de nabesprekingen wisselende posities in. Aan de ene kant wordt gezegd dat meneer zich zielig(er) voordoet om niet uit bed te hoeven komen. Daarom vinden de verzorgenden en de VIB-er dat streng opgetreden moet worden. Meneer moet snappen dat niet hij bepaalt, maar de verzorging wanneer hij uit bed komt, misselijk of niet. Aan de andere kant klinken er voorzichtig ook andere geluiden, met name tegen het einde van de derde nabespreking. Als de VIB-er zegt dat passiviteit en inactiviteit van meneer typerend zijn voor de ziekte van Korsakov dan merkt een verzorgende op dat zij zich aan hem moeten aanpassen: 'Dit is hij en er is niet meer uit te halen.' Als ze daarop samen hadden doorgedacht waren ze misschien op de vraag gekomen of het rücksichtsloze stimuleren eigenlijk wel juist is, dat wil zeggen of het meneer goed doet. Die vervolgvraag wordt (nog) niet gesteld. Wel blijkt uit het volgende fragment dat het lijkt alsof ze meneer pas voor het eerst opmerken als een ziek mens.

(bewoner8-feedbackbespreking3)

Verzorgende 2: 'Het is toch wel sneu dat hij altijd zo misselijk is en hoofdpijn heeft. Als dat niet zo was, zou dat een stuk schelen.'

VIB-er: 'Daarom is het goed dat je zijn klachten serieus neemt. Anders voel je je onbegrepen. Hij oogt in de ochtend al hondsberoerd. Iemand met een kater staat ook niet te springen om om acht uur uit bed gehaald te worden.'

Verzorgende 2: 'Een soort permanente kater, dat valt niet mee.'

VIB-er: 'Stel je voor dan komt er iemand aan je bed en die begint over lekkere koffie.'

Verzorgende 3: 'Ik word al misselijk bij het idee.'

VIB-er: 'Opzouten zou ik denken.'

Verzorgende 1: 'Ik zou een paracetamol willen, in plaats van een lekker puddinkje of zo iets. Dat helpt beter. Hij krijgt wel paracetamol en ook iets voor de misselijkheid. Er wordt ook iets gedaan met tramadol.' (MT: dat is een morfineachtige pijnstiller, die als mogelijke bijwerking misselijkheid heeft).

Verzorgende 1: 'Het is ook wat, heb je een kater, moet je van alles doen, bèh. Beter is dan te blijven liggen en niks doen, voor mij dan.'

VIB-er: 'Het is goed om dat serieus te nemen.'

In dit gesprek groeit ruimte in hoe de professionals naar meneer kijken en ook in hun hoofd en hart: hij oogt inderdaad hondsberoerd en dat moet toch niet meevalen voor hem. Niet exact duidelijk is waardoor deze verandering in kijken teweeg is gebracht. Wel blijkt dat ze een 'empathische verplaatsing' maken: een denkoefening waarin ze zichzelf indenken in de positie van de ander.⁴ Ook de rust van het samen naar de beelden kijken, en daar met elkaar bij stilstaan, draagt eraan bij dat ze hun geroutineerde kijk op meneer als een lastpak kunnen doorbreken. Ineens nemen ze de jammerklachten die meneer voortdurend uit wel serieus. Ik zie dat als belangrijke eerste stap. De spannende vraag wat ze met deze inzichten gaan doen in hun dagelijkse zorgpraktijk komt niet meer aan de orde in deze nabespreking.

Help: ik red het niet alleen

Meneer Van den Broek komt er ten gevolge van zijn ziekte die met dementie gepaard gaat niet toe zichzelf in de ochtend te verzorgen. De verzorgenden vatten dat op als een hulpvraag, maar meneer zelf is juist helemaal niet op de ochtendverzorging gesteld. Onder begeleiding kan hij het deels wel. Maar een nat bed is voor hem geen belemmering zich neer te leggen in bed, een signaal voor hoe ellendig hij zich moet voelen, of hoe weinig nog tot hem doordringt. In mijn interpretatie is heel zijn conditie eigenlijk een schreeuw om hulp. De vraag is of wat hem nu geboden wordt daarbij wel goed aansluit. Wordt voldoende rekening gehouden met de vraag of het doel waarheen meneer geleid wordt (uit bed halen, wassen, aankleden, naar de huiskamer) bij hem passend is in zijn situatie en hem goed doet?

De verzorgenden stellen dat hij met strakke hand geleid moet worden. In alle opnamen gebeurt dat ook, zij het de ene keer met meer gedoe en strijd dan de andere. Er is geen sprake van een gezellig of rustig samenzijn tijdens de verzorging. Alleen in de tweede opname zijn er enkele luchtige momenten, als meneer even lacht om de verzuchting van de verzorgende over de knoopjes van zijn broek en over de kaart op het prikbord. Het lijkt erop dat deze ruimte voortkomt uit het feit dat de verzorgende niet alert hoeft te zijn dat meneer in bed terugvalt door hem strategisch uit bed te halen en het bed hoog te zetten. Twee kwesties blijven liggen. Is het bed hoog zetten eigenlijk niet gewoon een slimme, en verkapte manier van macht uitoefenen en van hem beletten weer terug in bed te gaan? De tweede, zeer basale, kwestie is: op welke

⁴ Vosman, 'Over het uitzieden van praktische wijsheid', 20, brengt onder de aandacht dat het zorgethisch perspectief zich kenmerkt doordat de zorgverlener bereid en in staat is om het perspectief van de patiënt in te nemen. Beeldend betoogt hij hoe het mogelijk is om tegen de eigen kijkrichting in te denken door zogenaamd van stoel te wisselen. Het is een iteratieve actie dat wil zeggen dat de hulpverlener telkens heen en weer beweegt tussen de twee posities.

manier zou zijn ellendigheid verminderd kunnen worden? Welke zorg doet meneer nu eigenlijk goed, en hoe kan daarin zijn wens om in bed te liggen een plaats krijgen?

Help: laat me met rust

Als in de derde opname de verzorgende de dekens weghaalt trapt meneer met zijn benen. In de nabespreking duidt een van de verzorgenden dat zo: ‘Hij zegt: “Laat me met rust, wegwezen jij!”’ Het lijkt erop dat deze verzorgende precies begrijpt wat meneer bedoelt. Waarom geven ze daar dan geen gehoor aan? Omdat ze kennelijk ervan overtuigd zijn dat ze hem niet met rust mogen laten, maar hij verzorgd moet worden en omdat ze er van overtuigd zijn dat als ze hem zijn zin geven, zij inboeten aan macht. De jammer- en responslijst nodigt uit om op te merken dat in de derde opname de zaken er anders voorstaan dan in eerste en tweede opname, waar meneer niet meteen met trappen begint. Ik zou de vraag nog willen aanscherpen: Wat geeft de professionals eigenlijk het recht om zo lijnrecht in te gaan tegen wat meneer zelf aangeeft? Door die vraag te stellen keer ik de bewijslast om, want ik vraag aan de professionals op welke gronden ze menen zo invasief te mogen zijn.

Bovendien brengt de presentie iets relativerends in, door de situatie meer als een momentopname in de tijd te zien. Meneer op dat moment even met rust laten betekent niet automatisch dat hij voortaan nooit meer uit bed zou hoeven en nooit meer gewassen zal worden. En ik suggereer een ruimte voor experiment. Is het wel eens geprobeerd om hem wat langer te laten liggen, of hem een ‘beddag’ te gunnen?

Help: bevrijd me van de hulp

De wilsuitingen van meneer worden weggewimpeld door ze te benoemen als ‘een dwingend eigen willetje.’ Het verkleinwoord is hier veelzeggend. Meneer wordt niet erkend als iemand met een eigen wil (die serieus te nemen is), maar als iemand naar wie verstandige deskundigen niet hoeven te luisteren.⁵ De onuitgesproken gedachte is dat de verzorgenden beter weten wat goed is voor meneer dan hijzelf kan overzien. Daarom noemen ze hun dwingen ‘stimuleren’; vol overtuiging zeggen ze dat meneer ‘gestimuleerd’ moet worden. In dat verband vertellen ze dat de bank uit de huiskamer is weggehaald om te voorkomen dat meneer erop gaat liggen. Een verzorgende vertelt dat meneer deze actie heel gemeen vindt; een niet mis te verstane uiting van hoe hij deze actie van zijn verzorgers beleeft. ‘Maar ja,’ zegt de verzorgende, ‘we moeten iets, we willen hem graag stimuleren.’

In de nabesprekingen legt niemand uit in hoeverre en op wiens gezag dit ‘stimuleren’ een therapeutisch verantwoord beleid is, laat staan waarom dit meneer goed zou doen. De stilzwijgende norm is blijkbaar dat opstaan beter is dan blijven liggen.

⁵ E. Goffman, *Gestichten. De sociale situatie van gedetineerden, psychiatrische patiënten en andere bewoners van ‘totale inrichtingen’*, Utrecht 1993 [oorspr. *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, New York 1963].

Maar waarom, en voor wie? Zelfs als dat in zijn algemeenheid juist zou zijn voor verpleeghuisbewoners, dan nog is de vraag of het past bij wat meneer goed doet. Intussen walsen de verzorgenden over zijn gejammer heen en overrulen ze zijn fysieke protest met overmacht. Hoe hulpeloos en machteloos dat hem moet maken, lijkt niet tot hen door te dringen. Zou dat hem zielenpijn kunnen doen? Niet alleen wordt hij als hulpbehoevend mens niet serieus genomen, maar ook maken de verzorgenden hem machteloos, want ze laten hem geen enkele zeggenschap. Misschien heeft hij zoveel eelt op zijn ziel dat hij die pijn niet voelt? Maar hij roept 'help' en zijn dreigende slaande bewegingen interpreteer ik toch als een poging zich te bevrijden van deze helpers die zich aan hem opdringen.

Help: verlatenheid

Op het einde van de tweede opname zegt meneer tegen deze verzorgende als zij hem door de gang leidt op weg naar het ontbijt: 'Jij bent bij me.' Ik zie dat als een uiting van ervaren verbondenheid. De relationele afstemming is in deze situatie goed gelukt te noemen, want het wassen levert geen strijd op en geen gedoe, en er is het lachje van meneer. Dat alles bevestigen die paar woorden van meneer als ze samen door de gang lopen. Vervolgens is de situatie weer doorbroken, want de verzorgende laat hem achter aan de gedekte ontbijttafel waar een collega zorgt voor het ontbijt en zij naar andere patiënten gaat. Wellicht kan het op dat moment niet anders, maar hoe jammer is het voor meneer dat zij hem daar achterlaat waardoor hij weer alleen is?

Wie heeft meneer nog die hem bij kan staan? Op grond van losse opmerkingen tijdens de nabesprekingen lijkt hij niet veel familie of vrienden te hebben. De activiteitenbegeleidster vertelt in een nabespreking dat zij meneer begeleid heeft naar een avondje bingo, waar hij van genoten heeft. Zij had alleen hem onder haar hoede, geen andere bewoners. Ze vond dat dit ook moest, omdat meneer in een drukke ruimte iemand nodig heeft die hem bijstaat. Toen ze terug waren op de afdeling bleef hij aandringen dat ze bij hem moest blijven, maar daar had ze moeite mee, 'Ik zei: "Er zijn ook zusters."' Hij zei dat ik ook maar moest blijven, dat ik wel kon blijven slapen op de afdeling. Dat vind ik lastig, dat claimende gedrag met dat gehuil en gejammer.' De begeleidster spreekt hier beschuldigend van 'claimend gedrag'. Door die woordkeus diskwalificeert ze de terechtheid van zijn verzoek, hij wil niet graag alleen zijn. Wat is daar eigenlijk mis mee? De veronderstelling van waaruit ze spreekt is dat hij het zelf aan moet kunnen, behalve misschien in een drukke ruimte, maar anders wel. Ze ergert zich als hij aan haar hangt en kan dat niet goed hebben. Maar is daarom zijn wens onbillijk? De presentie brengt een andere kijk mee die nu ongezien blijft, namelijk dat het gejammer een noodkreet is waarachter het verlangen schuilt gaat om niet alleen gelaten te worden, om geborgen te worden in iemands nabijheid. Dan is zijn gejammer na een leuke avond juist een compliment voor haar, want er spreekt uit dat hij zich geborgen heeft gevoeld, en hij niet kan begrijpen waarom dat dan weer op moet houden.

Bewoner 9: Meneer Van Dorst

Meneer Van Dorst is een relatief jonge man die al een tijdlang op de afdeling verblijft. Hij lijdt net als de zojuist besproken meneer aan de ziekte van Korsakov. De laatste maanden is meneer in toenemende mate onrustig. Hij wil voortdurend naar toilet om te plassen. Hij kan zich in zijn rolstoel razendsnel voortbewegen over de afdeling, maar kan niet zelfstandig naar toilet, daarvoor staat hij te wankel op zijn benen, met grote kans op vallen. Hij klampt voortdurend mensen aan met de vraag hem naar toilet te brengen. De verzorgenden weten inmiddels uit ervaring dat inwilligen van dat verzoek geen rust brengt. Zo gauw hij ervan af is, wil hij weer, en meestal doet hij niet zijn behoefte op het toilet. Het team heeft daarom afgesproken hem alleen maar op het hele uur te brengen. Is de familie van meneer Van Dorst er dan brengen zij hem wel zo vaak hij wil. Alleen tijdens het slapen is die onrust er niet. Naar een activiteit gaan of eten lukt nauwelijks meer, omdat de onrust de overhand heeft. Meneer blijft aandringen en gaat steeds harder wiebelen en schudden. Soms gaat hij zelfs op de grond liggen gillen: 'Ik moet plassen, ik moet naar de wc, help me!' Voorheen kon hij echt genieten van een bakje koffie en een sigaretje, maar dat brengt nauwelijks meer rust. Diverse onderzoeken hebben geen lichamelijke oorzaak aangetoond. Er is een psychiater ingeschakeld en meneer krijgt medicijnen, maar ook dat helpt niet.

Het probleem dat de verzorgenden formuleren is dat meneers onrust hen tot wanhoop drijft: 'Het is niet te doen. Het werkt op je zenuwen, hij vreet energie, iedereen heeft er moeite mee en het punt komt in zicht dat we denken: "O god, daar heb je hem weer." Wat we ook doen of proberen, het helpt niet.' Hun vraag is of de VIB kan helpen. De doelstelling van VIB luidt: antwoord zoeken op de vraag hoe om te gaan met het onrustige gedrag van meneer Van Dorst. Er is één opname, die ten gevolge van een planningsmisverstand tweemaal wordt nabesproken, beide keren met twee teamleden. Na deze ene opname stopt het VIB-proces.

De ene opname bestaat niet echt uit een aangeleerde professionele handeling waar met behulp van een protocol op in te zoomen is. Kijkraam Zorghandelingen blijft daarom gesloten. De verzorgende kijkt met meneer een fotoboek. In de opname nodigt ze meneer uit om aan tafel te gaan zitten. Ze biedt hem een kopje koffie en een sigaret aan en slaat het familiefotoalbum open. Gedurende de tijd dat de sigaret brandt, lukt het haar vrij behoorlijk om meneer bij het fotoboek te betrekken door vragen te stellen over mensen op de foto's. Meneer geeft antwoord. Maar na een minuut of vijf wordt hij steeds onrustiger. Met steeds kortere tussenposen wil hij naar de wc en gaat wiebelen. Als hij probeert weg te rijden houdt de verzorgende hem tegen door haar hand op zijn arm te leggen. Het kost haar steeds meer inspanning om hem een foto te laten bekijken. Hij wil weg: naar de wc. De opname speelt zich af rond half elf in de ochtend. In de laatste minuten van de opname zegt hij veertien keer dat hij moet plassen en naar de wc wil. De verzorgende verwijst telkens weer naar de afspraak dat ze meneer op het hele uur helpen.

Kijkraam Contact

Wat toont de casus van meneer Van Dorst via het Kijkraam Contact? In de nabesprekingen constateert de VIB-er dat alle basisinteractieprincipes toegepast zijn. Het contact in de eerste vijf minuten wordt geslaagd genoemd. Alleen daarna houdt het op en allen zijn het er over eens dat langer dan die vijf minuten niet te doen is. Naar het voorbeeld van deze opname stelt de VIB-er voor om meneer meer 'positieve aandacht' te geven en zo de vicieuze cirkel van afgedwongen negatieve aandacht te doorbreken. Hij pleit voor vijf minuten positieve aandacht per dienst. Langer wordt op dit moment niet mogelijk geacht. De verzorgenden willen dat wel gaan uitproberen.

Kijkraam Presentie

Wat laat Kijkraam Presentie zien?

Lichamelijke pijn verruimd met fysieke ellendigheid

Als variatie op lichamelijke pijn toont zich in deze casus een lichamelijke ellendigheid, namelijk aanhoudende aandrang om te plassen. Op het moment van de VIB-opname is er geen lichamelijke oorzaak als een ontsteking of achterblijvende urine in de blaas gevonden die een verklaring biedt. Geprobeerd is om de onrust te verlichten door medicatie op voorschrift van de psychiater, maar tot nu toe helpt dat niet.

De verzorgenden weten dat naar het toilet brengen geen verlichting geeft en vinden meneers aanhoudende vraag vervelend, vermoeiend en misschien ook wel hopeloos, omdat ze er niet in slagen zijn ongemak weg te nemen. Ze zeggen dat hij vanwege de onrust niet meer toekomt aan rustig eten, geen activiteit meer bij kan wonen en zelfs van zijn voorheen zo favoriete bakje koffie en sigaretje niet meer kan genieten. Om de onrust voor hem en de belasting voor het team en de andere bewoners hanteerbaarder te maken, is besloten tot de structuur van hem eenmaal per uur naar het toilet brengen. De reactie op de dringende vraag is dat de verzorgende in de opname naar de klok wijst. Het is dan half elf, en pas om elf uur zal ze hem helpen.

In een van de twee nabesprekingen vraagt een verzorgende zich hardop af waarom eigenlijk besloten is tot regulering van het toiletbezoek eenmaal per uur. 'Voor hetzelfde geld doen we het eenmaal per half uur.' Zij vindt een uur wachten erg lang. In de andere nabespreking meent de verzorgende die in de opname met meneer foto's kijkt, dat hij niet mag mopperen. 'Geen mens gaat toch elk uur naar de wc.' Het wordt mij niet duidelijk uit de gesprekken wanneer deze regel is ingesteld en wanneer de evaluatie plaatsvindt. In ieder geval blijkt meneer niet vatbaar voor de regel. Dat roept bij mij een vraag op die niet in de nabesprekingen aan de orde komt. Is het echt een afspraak met meneer, zoals het woord 'afspraak' suggereert? Of is het een door de professionals ingevoerde stelregel? Ik veronderstel het laatste en concludeer dat een machtsaspect ingevoerd wordt. Meneer is aangewezen op de professionals en wordt gehouden aan hun regel, waar hij niet om heeft gevraagd. Waarom wordt de regel niet geëvalueerd en bijgesteld?

In de nabesprekingen zoekt het team naar momenten dat meneer even verlost is van zijn drang. Een verzorgende is opgevallen dat als meneer in een grote stoel ligt, hij wel een half uurtje blijft liggen. Een ander weet dat als er een bijzondere afleiding is meneer ook wel een half uur niets te kennen geeft. Het gaat dan om bezoek van zijn broer en oude vrienden. Niet alle verzorgenden wisten hiervan. Dankzij de nabesprekingen is deze informatie nu wel beschikbaar voor het hele team.

Omgevingskou: klachten (aandrang) worden niet serieus genomen

Wordt meneer serieus genomen? Achter uitspraken tijdens de nabesprekingen gaan meerdere visies op meneer schuil en op zijn drang. De een neemt als maatstaf het gemiddelde toiletbezoek en daarmee vergeleken is eens per uur veel. De ander vindt eenmaal per half uur in zijn geval ook redelijk. Weer een ander is argwanend als ze stelt dat hij echt fratsen kan uithalen, want hij heeft ooit gedaan of hij een hartaanval kreeg en ging op de grond liggen kronkelen – maar dat was een grap. Nog weer een andere verzorgende oppert dat die aandrang wel echt kan zijn. Een verzorgende maakt een ‘empathische verplaatsing’ als ze vol verontwaardiging zegt: ‘Stel je voor dat het mij zou overkomen, ik zou echt moeten en ik mocht niet, nou dan zou ik goed pissig zijn.’

Vanwege het planningsmisverstand zijn er twee aparte nabesprekingen gehouden, waardoor net de verzorgenden van wie de meningen over meneer en zijn klachten verschillend zijn niet samen in gesprek konden gaan. Los daarvan onderschrijf ik dat het in deze situatie heel ingewikkeld is om relationeel afgestemde zorg te geven en eigenlijk niemand een uitweg ziet.

Help: verlatenheid

Het voorstel van vijf minuten positieve aandacht, dat de VIB-er doet, komt eruit voort dat meneer zoveel negatieve aandacht opeist dat niemand toekomt aan positief contact. Het team maakt de afspraak om die vijf minuten positieve aandacht te geven, meer wordt niet afgesproken. De verzorgenden staan er welwillend tegenover, maar onbekend is of dit een goede uitwerking heeft. Het voorstel is een poging meneer bij te staan en vijf waardevolle minuten met hem te delen.

Bevindingen

Met de twee bovenstaande casussen wil ik ontdekken of het Kijkraam Presentie bruikbaar is om in een VIB-casus zichtbaar te maken of relationele afstemming al dan niet tot stand komt. Allereerst blijkt de onderverdeling van het gejammer – in au, kou en help – structuur te bieden. Er is dan namelijk geen ongedifferentieerd geklaag, maar een klacht die ergens over gaat, ook al is niet op het eerste gezicht altijd duidelijk waarover precies. Om dat te ontdekken moet ontsleutelingswerk gedaan worden, en daarvoor is het nodig dat de professionals zich op de dementerende afstemmen. Dit relationeel afstemmen doorsijpelt alle aspecten van zorg en uit zich ook in het

handelen en in het contact maken. Maar het heeft ook alles van doen met de manier waarop de ander als mens gezien wordt: als lastpak of als hulpbehoevend mens die afhankelijk is van zorg van hen, als zorgobject of als medemens die het waard is om relationeel op af te stemmen, als iemand die niets meer in te brengen heeft over het eigen leven of als iemand met een eigen goed waarbij het de kunst is dat goed (beetje bij beetje) te ontdekken. In beide casussen is er een moment waarop de verzorgenden zich inleven in de ellende of het fysieke ongemak van de ander. Deze empathische bevindingen scheppen ruimte om de ander als jammerende en protesterende mens serieus te nemen.

Verder beschrijf en analyseer ik de eerste casus met behulp van elementen uit de drie kijkramen: het protocol over wassen, de VIB-contactelementen en de jammer- en responslijst. In alle drie de opnamen wordt meneer gewassen en uit bed gehaald. Het gejammer van meneer Van den Broek paste in de eerste categorie au, maar daartoe moest ik 'lichamelijke pijn' verruimen met zijn specifiek ongemak namelijk 'ellendigheid'. De zoekrichtingen van de responsen bleken inderdaad zeer bruikbaar. Ook aspecten van de categorieën kou en help bleken bruikbaar om inzichtelijk te maken dat de relationele afstemming beter kan en op welke punten er een verbeter slag(je) in de relationele afstemming te maken is. Het gaat dan met name om het bevragen van veronderstellingen en vanzelfsprekendheden, om ruimte te creëren voor experimenten en oefenen met empathische verplaatsing en het expliciteren van machtsuitoefening. Ook bevordert het zoeken naar gerichte relationele afstemming het gevoelig worden voor bedoelde of onbedoelde machtsuitoefening en groeit de mogelijkheid om dezelfde gebeurtenis en bewoner (ook) vanuit een ander perspectief te zien. Kortom de relationele afstemming die deels wel en deels niet (voldoende) gebeurt verrijkt en verdiept de zorg.

De tweede casus bevat geen zorghandeling, maar is een activiteit om meneer Van Dorst af te leiden van zijn drang. Het Kijkraam Zorghandelingen is niet van toepassing. Kijkraam Contact is wel bruikbaar, evenals Kijkraam Presentie. De jammer- en responslijst brengt namelijk vragen naar voren die in de nabesprekingen niet gesteld worden. Net als in de casus van meneer Van den Broek heb ik de eerste categorie wat opgerekt, door 'lichamelijke pijn' te verruimen met de fysieke ellendigheid van de voortdurende drang tot plassen. De categorie kou vestigt de aandacht op de vraag of meneer en zijn aandrang wel serieus genoeg genomen worden. De categorie help is indringend aanwezig, want meneer roept de hele dag om hulp. Ik begrijp dat het niet doenlijk is om heel de dag te doen wat hij wil, hem naar toilet brengen, maar ik meen dat eenmaal per uur ook geen afdoende respons is op zijn hulpvraag. Verder wijs ik erop dat een afspraak iets anders is dan een opgelegde regel, omdat het laatste verhuld opgelegde macht is.

De ongemakkelijke vraag is evenwel of in deze situatie eigenlijk wel een bevredigende relationele afstemming gerealiseerd kan worden. (Is wat de familie doet, meneers vragen zoveel mogelijk honoreren, daar misschien een voorbeeld van?) In

ieder geval zou de toiletbezoekregeling geëvalueerd kunnen worden met explicieter meewegen van het helpgeroep van meneer. Een verzorgende zegt dat ook, maar ze lijkt niet gehoord te worden door haar collega's. Met behulp van de jammer- en responslijst kan ik haar stem krachtiger maken en onderbouwen: vanuit het streven naar relationele afstemming is een uur wel lang om consequent meneer zijn hulpgeroep af te wijzen. Misschien is het in de gegeven omstandigheden het enige dat de verzorgenden erkennen dat ze, naar beste vermogen, willen proberen om het met meneer uit te houden, iets waarvoor ze zich als team zullen inzetten. Niet het oplossen van het probleem ligt in het vermogen, maar wel kunnen ze hem niet in de steek laten in zijn ongemak. Dit gaat niet meer over afstemming tussen twee mensen, maar het gaat over de ene mens die de ander in zijn onbereikbaarheid of niet (meteen) op te lossen ongemakkelijkheid of ellendigheid niet de rug toe keert, maar erbij blijft en het probeert uit te houden.

Relationeel afstemmen bij vier dementerende echtgenoten

Overzicht van de beschikbare opnamen van de vier VIB-casussen, weergegeven in minuten

E = Echtgenoot, genummerd in volgorde van binnenkomst van een tot en met vier

i = intakegesprek voor VIB

o = opname zorgsituatie, genummerd

f = feedbackbespreking, genummerd

	E1 ♂	E2 ♂	E3 ♀	E4 ♀	de totaal opgenomen tijd
i	48	42	-	105	
o1	12	10	15	21	
f1	62	62	74	62	
o2	11	12	7	11	
f2	45	58	56	63	
o3		10	8	8	
f3		61	38	48	
totaal i	48	42	0	105	195
totaal o	23	32	30	41	126
totaal f	107	181	168	173	629
totaal generaal					950

Omzetting van minuten in uren

195 minuten = 3 uur en 15 minuten intakegesprek VIB

126 minuten = 2 uur en 6 minuten opname zorgsituatie

629 minuten = 10 uur en 29 minuten feedbackbespreking

950 minuten = 15 uur en 50 minuten totaal generaal

Overzicht van de opgenomen handelingen bij de vier VIB-casussen weergegeven per echtgenoot, per opname

E = Echtgenoot, genummerd in volgorde van binnenkomst van een tot en met vier

i = intakegesprek voor VIB

o = opname zorgsituatie, genummerd

f = feedbackbespreking, genummerd

	E1 ♂	E2 ♂	E3 ♀	E4 ♀
i				
o1	op bezoek in verpleeghuis; thuis koffie zetten loefoefeningen doen		thuis op de bank zitten	begeleiden bij maaltijd thuis
f1				
o2	op bezoek in verpleeghuis; samen dvd kijken	thuis tafel dekken en ei bakken	begeleiding bij aankleden en maaltijd thuis	thuis rummicubben
f2				
o3		thuis op de bank zitten	begeleiding bij aankleden en maaltijd thuis	naar het restaurant in het zorgcentrum
f3				

VIB bij familieleden die mantelzorg geven

De Hazelaar biedt ook de mogelijkheid om VIB in te zetten in de thuissituatie, voor familieleden die zorgen voor hun naaste met dementie. Onderzoeken naar de belasting van naasten, meestal aangeduid als mantelzorgers erkennen de grote opgave waar deze mensen voor komen te staan. Professionele zorg aan dementerenden zou ook zorg voor hun naasten moeten omvatten.⁶

In het jaar dat de andere videobanden opgenomen zijn, zijn ook vier opnamen van het VIB-proces van familieleden gemaakt. Die zijn eveneens ter beschikking gesteld voor mijn onderzoek. Alle familieleden zeggen dat ze het VIB-proces aangaan om het voor hun naaste zo prettig mogelijk te maken, en daarvoor is nodig dat ze zo goed mogelijk omgaan met de dementerende. Anders dan in alle vorige opnamen zijn niet de professionals de actoren, maar echtgenoten. De opnamen tonen hun dagelijkse bezigheden, soms ook zorghandelingen.

6 J. De Lepeleire, M. Ylief, F. Buntinx, F. Bouckaert, E. Steeman, K. Van Tichelt (red.), *Omgaan met dementerenden. Aanbevelingen vanuit het Qalidem-project*, Antwerpen /Apeldoorn 2007, 58,57-124. In deze Belgische publicatie wordt de vorming van mantelzorgers in ruime zin opgevat en betreft het ondersteunen en het aanleren van vaardigheden op praktisch en psychosociaal gebied, in groepsverband of individueel. Zie ook: M.E. de Vugt, F. Stevens, P. Aalten, F. R. J. Verhey, 'Hebben verzorgende familieleden invloed op probleemgedrag bij dementie?' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36, 1, 2005, 11-18. Zij ontwikkelden een gedragsmatige benadering van dementie, met nadruk op een interactief model van probleemgedrag. Dit geeft goede mogelijkheden voor de ontwikkeling van succesvolle interventies, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van zowel patiënt als mantelzorger. Er worden drie verschillende zorgstrategieën geïdentificeerd, gebaseerd op het al dan niet geaccepteerd hebben van de ziekte. Deze indeling maakte het mogelijk om mantelzorgers gericht te ondersteunen. Uit het onderzoek bleek dat bij de mantelzorgers wier strategie gekenmerkt werd door onbegrip en gebrek aan acceptatie ('niet-adaptief') er ook meer probleemgedrag bij 'hun' dementerende voorkwam. Zie verder: De Vugt, *Behavioural problems in dementia*.

Mijn vraag, in verband met het uittesten van Kijkraam Presentie is of, omdat het familieleden zijn die met de dementerende omgaan er misschien andere accenten opkomen, want relationele afstemming is niet losgesneden van de bestaande relatie en de gedeelde levensgeschiedenis (soms al bijna een leven lang). Door het ziektebeeld van dementie komt de oude vertrouwde relatie onder spanning te staan, verdampt soms, en verandert bijna altijd. Desondanks houdt de relatie niet op te bestaan.⁷

Het Kijkraam Zorghandelingen is bedoeld om zorghandelingen te ontsluiten via de logica van de professionals. Bij de opnamen van de familieleden laat ik dit kijkraam gesloten en geef enkel een korte beschrijving van de opname. Via Kijkraam Contact breng ik in kaart wat de VIB-er laat zien, uitlegt en aanbeveelt om de omgang te verbeteren. Vervolgens zoom ik in door Kijkraam Presentie. De jammer- en responslijst gebruik ik om door te dringen in de aard van de jammerklachten en daarop ingaan betekent een kans op een verbetering van de relationele afstemming.

In alle vier de VIB-processen zijn de familieleden mantelzorgers en echtgenoten. De eerste serie opnamen vindt plaats in het verpleeghuis, omdat de betreffende meneer Riteco daar opgenomen is. Zijn vrouw krijgt VIB voor de bezoeken. Min of meer gelijktijdig wordt er bij deze meneer ook VIB aan het team gegeven. De tweede echtgenoot, meneer Maas, woont ook nog in het verpleeghuis op de revalidatieafdeling, maar de opnamen voor de VIB zijn bij hem thuis gemaakt. Ten tijde van de VIB is meneer Maas een paar keer per week overdag en 's nachts thuis. De twee dames van de opnamen drie en vier, mevrouw De Rooij en mevrouw Hagestein, wonen thuis en bezoeken beiden driemaal per week de dagbehandeling. Zo zijn deze families in aanraking gekomen met de VIB.

Echtgenoot 1: Meneer Riteco

Mevrouw Riteco wil graag VIB omdat het omgaan met haar man haar steeds moeilijker valt. Haar echtgenoot is opgenomen in het verpleeghuis. Het team krijgt op hetzelfde moment ook VIB voor hem. Mevrouw Riteco vertelt dat haar man de laatste tijd zo hard achteruit gaat, dat ze niet meer weet hoe ze het hem een beetje naar de zin kan maken tijdens haar bezoek. Door het wegvallen van gesproken taal vindt ze het lastig om te achterhalen waarom hij vaak roept en huilt. Mevrouw vertelt dat haar man met name kermt en jammert als hij moet gaan zitten of staan. Ze zegt: 'Het hoort bij Alzheimer, maar wat gaat er in hem om? Het is zo triest dat hij zo in zijn uppie is.' Mevrouw spreekt de hoop uit dat ze door de VIB ervoor kan zorgen dat haar

⁷ Miesen, *Zorg om mensen met dementie* 16-17, typeert het verschil in de relatie met de dementerende tussen de familie en de professionals als volgt: de professionals ontsluiten een weg, met de mogelijkheid tot het ontwikkelen van een band, de familie sluit een weg af. Ik ben het daarmee niet eens, omdat de relatie met de familie wel degelijk voortgezet wordt ook al verandert deze door de opname en de progressie van de dementie. De familie zou door Miesens zienswijze op een zijspoor gerangeerd kunnen worden, maar volgens mij moet de mens met dementie niet los van zijn familie worden gezien. Zie ook: Van Heijst, *Iemand zien staan*, 108. Ook Touwen, *Voor een ander*, 222, benadrukt dat het inherent is aan menselijke relaties om levenslang vervlochten te blijven.

man zo min mogelijk last ervaart en dat ze de tijd die ze samen doorbrengen zo prettig mogelijk kan maken. Ze wil ook dat de VIB haar helpt om hem soepeler te laten doen wat zij van hem wil.

Er worden twee opnamen gemaakt en nabesproken. In de eerste opname zit meneer aan tafel een koekje te eten. Mevrouw begroet hem, gaat naast hem zitten, staat op om thee te halen. Nadat die op is wil ze een stukje met hem lopen. Het kost haar veel moeite om hem overeind te krijgen en met hem richting de gang te lopen. Daar aangekomen houdt meneer zich stevig vast aan de reling in de gang, terwijl mevrouw een rolstoel pakt en deze achter hem rijdt. Het is de bedoeling dat meneer dan gaat zitten, maar dat krijgt mevrouw alleen niet voor elkaar. Met behulp van een verzorgende lukt het wel. Als meneer in de rolstoel zit stopt de opname.

In de tweede opname begeleidt mevrouw Riteco haar man met lopen van de huiskamer naar een belendende kamer, waar het veel rustiger is. Ze laat haar man plaats nemen op een stoel voor de tv en gaat naast hem zitten. Ze heeft een dvd klaargezet die ze samen bekijken, een muziekopname van André Rieu. Terwijl ze kijken geeft mevrouw meneer wat druiven. Daarna stopt de opname.

Kijkraam Contact

Wat valt op in deze casus via het Kijkraam Contact? Tijdens de nabespreking van de eerste opname komen zaken naar voren die van invloed zijn op het contact maken. Zo zegt mevrouw dat hun normale contact niet zomaar voortgezet kan worden. Meneer lijkt niet veel te begrijpen van wat zijn vrouw van hem wil, noch van de opdrachten die ze hem geeft. Tijdens het bekijken van de opnamen valt het mevrouw zelf op dat ze veel van haar man vraagt en erg druk doende is. Ze zegt: 'Ik dacht, ik doe het langzaam, maar ik zie het is nog veel te snel. Ik wil veel te veel van hem, dat gaat niet meer.' Ook wordt haar duidelijk dat hem een vraag stellen, zoals 'wil je koffie of thee' niet adequaat is. Haar man kan daar geen antwoord meer op geven, want hij kan die keuze niet meer overzien. De VIB-er leert haar dat ze dat soort vragen kan vermijden door te benoemen wat ze gaat doen.

Leiding geven komt aan de orde in de eerste opname, wanneer de VIB-er en mevrouw samen kijken naar wat nodig is om meneer aan het lopen te krijgen. Het opstaan en het bewegen gaan moeizaam, en meneer jammert een paar keer luid. Waarschijnlijk heeft hij geen idee wat de bedoeling van de hele actie is en is voor hem het enige dat telt dat het zeer doet en onveilig is. Hij grijpt zich in de eerste opname vast aan de tafelrand en later aan de reling in de gang en wil niet meer loslaten. Terwijl hij zich stevig vastklampt, praat zijn vrouw op hem in. Het is te zien dat meneer daar in toenemende mate onrustig van wordt. De VIB-er adviseert mevrouw om er gebruik van te maken dat haar man houvast zoekt als hij moet staan en gaan lopen. Nu grijpt hij de tafel vast en krijgt ze hem niet weggeleid zonder hulp van een verzorgende. Als ze zou proberen eerst de stoel weg te draaien van de tafel en hem dan zou uitnodigen te gaan staan, dan zou hij waarschijnlijk bij haar houvast zoeken en kan ze hem naar

de gang leiden. In de tweede opname blijkt dat mevrouw deze adviezen toepast en dat het goed werkt. Hij heeft houvast aan haar en zij komt waar ze wil met hem. Ook toont deze opname dat meneer beter gedijt in rust. In de eerste opname werd hij onrustig van de stortvloed aan woorden die hij niet meer begrijpt, in de tweede opname leidt zijn vrouw hem in alle rust naar de belendende kamer.

In de tweede opname wordt nog een keer duidelijk hoeveel sturing meneer Riteco nodig heeft. Hij gaat eerst in een stoel zitten die veel te ver van de tv af staat. Dat komt doordat mevrouw hem tegenstrijdige instructies geeft. Ze zegt in woorden dat hij niet in die stoel moet gaan zitten. Toch lijkt het alsof ze hem uitnodigt om er wel in te gaan zitten, omdat ze de stoel vastpakt. Dat doet ze met de intentie om deze weg te schuiven, maar dat ontgaat meneer. De VIB-er laat de scène nog eens zien zonder geluid. Dan ziet mevrouw zelf hoe verwarrend haar gebaar voor haar echtgenoot geweest moet zijn. Als ze hem overeind wil helpen roept haar echtgenoot luid: 'Ohohoho.' Mevrouw ziet het gebeuren en zegt: 'Ik maak het onduidelijk, ik had het anders moeten doen.' Waarop de VIB-er haar helpt: 'Ja, maar u komt er wel goed uit, want u gaat het weer stap voor stap doen. Hem eerst laten staan, dan leiden naar de goede stoel voor de tv en hem daar laten zitten.'

Kijkraam Presentie

Lichamelijke pijn

In de eerste opname jammert meneer luid 'ohohoho' als hij moet opstaan om een stukje te lopen. Mevrouw vermoedt dat haar echtgenoot pijn in zijn rug heeft. Ze schrijft zijn moeizame overeind komen en gaan zitten (mede) toe aan de rugpijn. Leg ik er de jammer- en responslijst naast, dan is de vraag waarom hij moet gaan staan als de pijn te vermijden is door rustig te blijven zitten. Zonder dat deze vraag gesteld wordt legt mevrouw uit waarom ze haar man laat opstaan en lopen. Als hij loopt kan hij zijn rug strekken en dat hielp hem vroeger tegen rugpijn. Daarom wil ze dat er iedere dag met haar man gelopen wordt, minstens vijf tot zes meter. Ze twijfelt erg of dat op de afdeling wel haalbaar is en daarom doet ze het zelf als ze op bezoek komt; meestal komt ze tweemaal per week. Ze zoekt bijval bij de VIB-er voor haar vermoeden dat haar man rugpijn heeft.

Op haar aandringen krijgt meneer via de fysiotherapie een paraffinekussen dat de eventuele pijn in zijn rug mogelijk wat verlicht. Mevrouw Riteco wil dat haar man 'voor de zekerheid' medicijnen krijgt en eigenlijk wil ze dat er verder onderzocht wordt of er iets te vinden is. De VIB-er beaamt dat het belangrijk is om uit te sluiten dat er iets met de rug van meneer Riteco is. Mevrouw vraagt de VIB-er of hij het ook met de arts wil opnemen en hij zegt dat toe. Zij is daardoor zichtbaar opgelucht en voelt zich gesteund: 'Als ze het ook van een ander horen, dan lukt het misschien wel.' Het doet haar zichtbaar goed dat haar observaties en haar vermoeden over rugpijn

serieus genomen worden. Ze is er niet zo zeker van of ‘de afdeling’ haar geen zeur vindt nu ze zo aandringt over die rug.

In de tweede opname valt het op dat meneer veel minder moeizaam opstaat en ook niet zoveel roept en jammert. Mevrouw vertelt dat dit zo is sinds hij paracetamol krijgt, ze denkt dat het daardoor komt: ‘Als hij gaat staan zegt hij wel au, maar hij loeit niet meer continu ‘ohohoho’ en gaat niet huilen. Het kan toeval zijn, maar ik ben er wel blij om.’

Kou: onverwachte koudeprikkel

Mevrouw Riteco vertelt over een gebeurtenis van een week eerder. Toen kwam ze op bezoek en zat haar man aan een tafel waar gebak op stond. Hij zat daarvan te eten, er was geen personeel aanwezig en meneer had zijn kleren vuil gemaakt. Ze zegt: ‘Dat moet niet kunnen. Al zijn handen, broek en trui zaten onder de slagroom. Je moet erbij zijn. Ik ging een natte handdoek halen en ik zei let op, het is koud. Maar hij begon bij de aanraking gelijk te loeien.’ De VIB-er gaat er kort op in: ‘U heeft wel gezegd dat het koud is, maar heeft hij dat begrepen.’ Ik leid uit het verhaal af dat meneer geschrokken is van de onverwachte kou. Dit voorval is vergelijkbaar met de situatie van de onverwachte koudeprikkel van de deodorant, die zich ook afspeelde bij deze meneer. Zijn afnemende vermogen om woorden te begrijpen, maakt dat er een grens opdoemt van wat hij nog kan bevatten, ook al wordt alles uit de VIB-kast getrokken. Wat wel rest is dan rekening houden met de gevoeligheid van meneer voor onverwachte kou. In dit geval zou het een praktische optie zijn om de slagroom van zijn gezicht te poetsen met een natte *warde* handdoek.

Help: ik red het niet alleen

Meneer Riteco is door de voortschrijdende dementie verward en vertraagd. Zijn groep in de eerste opname als hij moet staan en lopen kan, zoals mevrouw vermoedt, gebaseerd zijn op pijn. Ook kan meespelen dat hij niet weet wat de bedoeling is. En zich vastklampen aan de tafel en de reling kan geduid worden als een help-ik-red-het-niet-alleen-gebaar. Het advies van de VIB-er is dat mevrouw als zijn houvast moet fungeren en dat werkt uitstekend. Echter, de doelen die mevrouw wil halen door haar man aan het lopen te zetten worden niet bevraagd op de eronder liggende veronderstelling. Is dat lopen eigenlijk wel zo goed voor de rug van meneer? De hele actie levert meneer ellende op en valt ook voor mevrouw niet mee. In de tweede opname ligt het anders, daar gaat het opstaan en lopen zonder groot gejammer en bovendien is er een ander doel waar mevrouw haar man naar toe leidt. Ze weet dat hij geniet van muziek en zoekt rust in een andere ruimte dan de overvolle huiskamer. Ze kijken samen naar een muzikaal programma waar haar man van houdt.

Help: verlatenheid

Mevrouw Riteco vertelt dat ze door het VIB-proces tijdens het bezoek meer pauzes durft te laten vallen in plaats van alles vol te praten. Haar man wordt er rustiger van en eigenlijk zichzelf ook, zo heeft ze intussen gemerkt.⁸ In de tweede opname zitten ze in alle rust naast elkaar. Hij kijkt naar het optreden van de muzikant en het orkest, zij zit vlak bij hem en ze geeft hem wat fruit. Ze is heel tevreden over dit moment van samenzijn. De VIB-er ziet het ook en zegt tegen haar: 'Hij is tevreden met de muziek en de rust, en u omdat hij geniet.' Mevrouw bevestigt dit: 'Het zijn de kleine dingen die het doen.' Op dat moment geeft mevrouw haar echtgenoot geborgenheid door samen met hem de muziek, de rust en het fruit te delen en ervan te genieten.

Zielenpijn van mevrouw

De opnamen laten zien hoe weinig meneer nog begrijpt, vanwege zijn dementie. Mevrouw zegt dat ze dat wel wist, maar toch confronteert het haar met wat er niet meer is. Pijnlijk voor haar is ook dat als zij binnenkomt (in de eerste opname) hij de aandacht op zijn koekje gericht houdt en haar niet begroet. Wel geniet ze ervan dat ze haar man nu kan aanhalen, iets wat zij altijd al wilde, maar waar hij vroeger niet dol op was. Nu vindt hij het wel goed dat ze zijn gezicht aait of zijn vingers masseert. Het is voor haar een nieuwe manier van samenzijn in een ontspannen contact, zonder woorden.

Een ander moeilijk punt voor mevrouw is of zij zich door het team serieus genomen voelt als betrokken echtgenote inzake haar idee over zijn rugpijn en dat daar wat aan gedaan moet worden. Te zien is hoe belangrijk het voor haar is dat ze zich serieus genomen en gesteund voelt door de VIB-er. Waarschijnlijk had ze het goed gezien, want vanaf het moment dat hij paracetamol krijgt jammert hij minder hard bij het opstaan en lopen.

Echtgenoot 2: Meneer Maas

Door een noodlottig ongeval in huis heeft meneer Maas een hersenbeschadiging opgelopen. Misschien was dat ongeluk een gevolg van een CVA, maar dat is niet meer vast te stellen. Na een lange ziekenhuisperiode is meneer sinds enige tijd opgenomen op de revalidatieafdeling van het verpleeghuis. Mevrouw Maas zegt kort en krachtig over haar man na het ongeval: 'We hebben hem nog, maar ook weer niet.' Ze bedoelt dat haar man wonderlijk genoeg nog leeft, maar door de hersenbeschadiging in een

⁸ Geelen, *Dementie*, 86,95-97, besteedt aandacht aan de ongemakkelijkheid die naasten kunnen ervaren. Hij doet dat met behulp van de spreuk van Loesje: 'niks moet, niks mag' en door middel van een verhaal. Hij vertelt over een dochter die haar vader bezoekt en in het begin moeite heeft met het contrast tussen haar drukke leven en de trage tijdvoortschrijding waarmee ze geconfronteerd wordt als ze bij haar dementerende vader zit. Na verloop van tijd weet ze niet alleen de gezamenlijke tijd beter in te vullen, ze merkt ook dat ze tot rust kan komen in het verpleeghuis. Wellicht is hier ruimte voor trage vragen (zingevingsvragen) waar geen snelle antwoorden op mogelijk zijn. Zie ook: H. Kunneman, *Voorbij het dikke-ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme - Deel 1*, Amsterdam 2005, 226,227.

situatie gekomen is die vergelijkbaar is met die van een mens met dementie, er is geen werkzaam kortetermijngeheugen meer en zijn langetermijngeheugen is naar schatting van zijn vrouw opgerold tot een jaar of vijftwintig geleden. Hij is passief, weet zelf geen bezigheid te verzinnen en kan alleen iets ondernemen als hij stap voor stap begeleid wordt. Hij kan zich niet meer verbaal uitdrukken. Zijn vrouw zegt: 'Het is een heel andere relatie geworden: soms is hij mijn man, soms een vriend, maar meestal een kind. Ik moet hem continu in de gaten houden. Het lastige is dat hij er gewoon goed uitziet, dus anderen denken dat het allemaal wel meevalt. Maar het valt niet mee. Laatst ging het vriezen en ik moest in de schuur buiten een kraantje dichtdraaien, maar ik wist niet waar het zat. Hij deed dat soort dingen altijd. Hij stond naast me, maar hij snapte het niet en kon me niet helpen. Hij is hier in ons huis, maar ik denk niet dat het thuis is. Hij heeft geen geschiedenis meer. Hij is in het hier en nu, maar hij is hier omdat ik hem meeneem.' De hersenbeschadiging is stabiel, terwijl dementie zich kenmerkt door het voortschrijdend karakter.⁹

Mevrouw hoopt dat de VIB antwoorden geeft op de volgende vragen: 'Hoe moet ik er mee om gaan, hoe komen we er doorheen? Ik wil het hem naar de zin maken, maar wat moet ik bedenken om de dag door te komen? Hoe ga ik om met zijn negatieve stemming en uitlatingen dat het van hem allemaal niet meer hoeft?' Het doel van de VIB wordt geformuleerd rondom het verbeteren van het contact: wat heeft hij nodig in de communicatie? En rondom het doorbreken van het negatieve: wat is er voor nodig om hem te activeren en uit zijn stoel te krijgen?

Er worden drie opnamen gemaakt waarbij mevrouw haar man begeleidt bij de bezigheden koffie zetten, tafel dekken en een ei bakken. In de derde opname zit meneer voornamelijk op de bank. In de eerste twee opnamen zoekt mevrouw een bezigheid voor haar man in het verlengde van waar ze op dat moment zelf mee bezig is. Zij moet het initiatief nemen en haar man stap voor stap begeleiden. In de derde opname zit meneer op de bank met zijn jas aan en probeert mevrouw hem te bewegen om zijn jas uit te doen. Dat lukt uiteindelijk. Dan gaat hij naast haar op de bank zitten met de krant.

Kijkraam Contact

Wat valt op in deze casus via het Kijkraam Contact? Door de stapsgewijze instructie van mevrouw lukt het om samen met meneer in de eerste opname koffie te zetten, en in de tweede opname de tafel te dekken en een ei te bakken. Samen kijkend en pratend benoemt de VIB-er wat van belang is om meneer zover te krijgen dat hij iets doet. Zonder sturing doet meneer niets en kan hij ook tot niets komen. De vraag 'Dek jij de tafel?' moet vermeden worden, want dan zegt meneer gegarandeerd 'Nee'. De opdracht 'Dek jij de tafel' kan ook niet, want dan heeft meneer geen idee wat hij moet doen. De opname toont dat mevrouw hem stap voor stap begeleidt met een

⁹ Vinke, Flens, Kollaard (red.), *Zorgboek dementie*, 13. Het is niet aangeboren hersenletsel.

aaneenschakeling van kleine opdrachten als ‘Pak de placemats uit die la’ (ze wijst naar de la), ‘Leg de placemats daar op tafel’ (ze wijst naar de tafel). Zo gaat het ook bij het koffiezetten en het bakken van een ei. Het verloopt goed, er valt geen onvertogen woord en er is een klein momentje dat ze even samen lachen om een droge opmerking van meneer over de zooi in het kastje waar het zout staat. Het gaat goed en hij doet alles, maar aan hem is niet af te lezen of hij er een beetje plezier in heeft.

Mevrouw zegt over de opnamen: ‘Ik doe het best goed. Maar het kost zoveel energie. Het is onvoorstelbaar dat de volgende keer weer alles over dat ei gezegd moet worden. Raar hé dat er zo’n gat zit in zijn hersenen. Ik kan toch niet zo een hele dag doorkomen. Dat soort huishoudelijke dingen doen is ook eigenlijk niets voor hem.’ De VIB-er antwoordt: ‘Hij zendt een boodschap uit dat het niet meevalt en u moet dat erkennen en bevestigen, maar daarna in het positieve leiden: kom maar. Niet in discussie gaan, want dan gaat het ronddraaien.’ Dit heet in de VIB ‘instemmend benoemen’. Door haar echtgenoot mee te nemen krijgt hij wel het gevoel dat hij iets kan, namelijk een ei bakken. Mevrouw zegt dan weer: ‘Zijn leven lang heeft hij alleen maar gewerkt en met techniek en auto’s in de weer geweest. Moet hij dan voortaan een ei bakken en er is niet veel kans op aanleren dus het blijft altijd veel energie kosten.’ Ik trek hieruit de conclusie dat de VIB goede aanwijzingen kan geven over het afstemmen van de communicatie op meneer en zijn huidige toestand. Het lukt mevrouw en al kijkend stelt ze zichzelf vragen. Welke dat zijn, herneem ik in het nu volgende Kijkraam Presentie.

Kijkraam Presentie

Help: ik red het niet alleen

In Kijkraam Contact blijkt de echtgenoot alleen iets te doen als hij aangestuurd en geholpen wordt. Dat geldt voor zijn dagelijkse verzorging, maar ook voor de daginvulling. Mevrouw zoekt naar bezigheden om de dag door te komen als meneer thuis is. Heel veel dingen vallen af, omdat hij dat niet meer kan (computeren, kaarten, klussen). Andere zaken zijn niet haalbaar omdat hij dat kinderachtig vindt en hij echt niet wil, bijvoorbeeld schilderen. In de opnamen wordt ingehaakt op dagelijkse bezigheden als een ei bakken, tafel dekken en koffie zetten. Dat lukt mevrouw, maar wel vraagt ze zich hardop af of ze hem en zichzelf met dit soort opdrachten een plezier doet.

Ze stelt ook de vraag naar de veranderde omgangsgewoonten tussen hen: ‘Zonder begeleiding komt hij tot niks, maar hem altijd pushen is ook niks.’ De kwestie of leiding geven deugd doet, brengt mevrouw ook zelf ter sprake. In de derde opname zit meneer op de bank met zijn jas aan tv te kijken. Hij is dan blijkbaar nog niet zo lang thuis. Terwijl ze terugkijkt vraagt mevrouw zich af waarom ze eigenlijk op dat moment wilde dat hij zijn jas uit deed: ‘Hij zit eigenlijk wel goed en rustig in die bank. Het is niet slecht. Als ik niks zeg houdt hij zijn jas voor altijd aan. Maar is dat op dat

moment erg? Ik zou ook kunnen wachten tot hij naar de wc moet en dan met meer leiding zeggen dat ik zijn jas even aanneem.' Hier bevroegt ze het waarom van dat wat ze wil en of dat wel strookt met wat hem goed doet. En ook zoekt ze naar een alternatief, een ander moment waarop de jas uittrekken gemakkelijker gaat. Haar man redt het niet alleen, maar soms is het goed om hem even met rust te laten.

Help: verlatenheid

Mevrouw vertelt dat de behandelaars van de revalidatieafdeling haar echtgenoot beschrijven als somber en negatief. Zij vindt dat ook en vertelt dat hij zelf regelmatig zegt dat het niet meer hoeft en dat hij dood wil. De VIB-er zegt dat dit invoelbare negatieve gedachten zijn die serieus genomen moeten worden, want de boodschap moet worden ontvangen. Dat is belangrijk omdat hij zich dan misschien minder alleen voelt. Vervolgens richt de VIB-er zich weer op de praktische situatie en de omgang daar. Hij adviseert om instemmend te benoemen: niet in discussie gaan over de negatieve boodschap, maar ombuigen in iets positiefs en de echtgenoot afleiden zodat de zinnen verzet kunnen worden. In de opnamen lukt dit mevrouw ook. Maar ze blijft telkens de vraag stellen naar de zin van de handelingen. Naast de praktische adviezen van de VIB is het ook wenselijk om de inhoud van de negatieve uitingen van meneer en van de vragen van mevrouw serieus te nemen. Die vragen gaan diep, ze raken aan de vraag naar de zin van het leven zelf en naar wat mensen samen hebben. Zelfs al liggen die vragen in deze casus open op tafel, de VIB pakt ze niet op, omdat die aan de oppervlaktelaag blijft van formele communicatieprincipes. Hier is ondersteuning van een psycholoog of geestelijk verzorger op zijn plaats.

Zielenpijn van mevrouw

Mevrouw verwoordt, bijna plaatsvervangend, zielenpijn om verlies van zelfstandigheid van haar man: 'Er is zoveel verloren. Ik moet hem niet aan laten mokkelen maar tips geven wat hij moet doen. Maar hem stap voor stap zeggen hoe je de tafel dekt, dan voelt hij zich als een kindje en dat begrijp ik zo goed, hij heeft het er zo moeilijk mee en ik ook.' Zij huilt als ze deze opname bekijkt.

Echtgenote 3: Mevrouw De Rooij

Mevrouw De Rooij is dementerende ten gevolge van een frontotemporale hersenaandoening. Ze is nog vrij jong, een jaar of zestig. Driemaal per week bezoekt ze de dagbehandeling. Ze kan zich niet meer in taal uitdrukken. Wel zegt ze nog 'ja' en 'nee', maar die woorden gebruikt ze niet adequaat. Ze is altijd actief geweest, maar komt nu tot niets meer. Ze geniet nog wel van winkelen en naar de kapper gaan en ziet er graag goed verzorgd uit. Mevrouw kan nog de schijn ophouden dat ze begrijpt wat er om haar heen gebeurt. Ze doet dit door volop te knikken, hummen en lachen tegen degene die haar iets vertelt. In de opnamen is te zien hoe ze haar gedrag spiegelt aan de ander. Als iemand naar haar lacht, lacht ze terug. Kijkt de ander ernstig, dan kijkt

zij ook ernstig. Mevrouw moet met alles geholpen worden, haar man zorgt voor haar. Maar de laatste tijd gaat het moeizaam en daarom wordt VIB ingezet. Meneer formuleert als probleem dat hij denkt dat zijn vrouw zich tegen hem afzet en het lijkt of ze niet accepteert dat hij haar helpt met wassen en aankleden. Het doel van de VIB is de vraag hoe meneer het beste met de zorg kan omgaan op de momenten dat zijn vrouw de zorg afwijst, terwijl ze die wel nodig heeft. Meneer wil dat het zo plezierig mogelijk gebeurt en hij wil graag leren hoe hij zo goed mogelijk contact kan onderhouden met zijn vrouw, ook tijdens de zorgmomenten.

Er worden drie opnamen gemaakt. In de eerste opname zit het echtpaar op de bank en wordt een gesprekje opgenomen. De tweede en derde opname laten een stukje zien van de ochtendverzorging en aansluitend het ontbijt. De broek, blouse, schoenen, vestje, ketting doet mevrouw aan, terwijl haar man ernaast staat en de kledingsstukken een voor een benoemt en aanwijst. Mevrouw kamt het haar voor de spiegel, maar niet aan de achterkant van haar hoofd. Ze gaan naar beneden en mevrouw gaat aan de gedekte tafel zitten, en meneer legt een boterham op haar bord. Hij zegt dat ze vast vlees kan pakken. Dat staat voor haar op tafel, maar ze doet niets. Meneer is in de weer met koffie en thee zetten. Hij komt bij haar staan en opent het boterkuipje en zegt: 'Doe er maar wat boter op.' Als hij het boterkuipje naar haar toeschuift, begint ze te smeren. Meneer loopt naar de keuken waar het water kookt en mevrouw begint te eten.

Kijkraam Contact

Wat valt op als we deze casus bekijken via het Kijkraam Contact? Aan de hand van de beelden kan de VIB-er prima laten zien hoe het uitvoeren van de VIB-contactelementen hier gestalte krijgt: rust, oogcontact, geen vragen stellen, benoemen, laten zien wat de bedoeling is, in korte zinnen over hier en nu wat zeggen, sfeer goed houden, non-verbale ondersteuning. Als hulpmiddel om meneer te leren omgaan met het verminderd taalbegrip van zijn vrouw stelt de VIB-er voor dat hij zich moet voorstellen dat zij doof is voor gesproken taal. Ze hoort het wel, maar begrijpt het niet meer. Meneer vindt dat een behulpzaam idee. Hij ziet zelf hoe vlug hij soms is, en hoe hij redeneert tegen de rug van mevrouw die daar niets van kan volgen. Meneer formuleert de VIB-winst als volgt: 'Ik ben blijkbaar geneigd om met autoritaire stem te praten en met stemverheffing, maar dat staat haaks op het creëren van goede sfeer en samen lachen. Maar het is verrekke moeilijk, het is namelijk ook niet meer uit te leggen, dan helpt het om even te stoppen, weer contact te maken en dan verder te gaan.' De VIB-er legt uit dat het van belang is om de sfeer goed te houden. Meneer beaamt dat, maar voegt toe dat het niet altijd zo leuk is.

Kijkraam Presentie

Welke kijk krijgen we op de casus als we gaan kijken via het Kijkraam Presentie?

Help: ik red het niet alleen

Meer en meer lijkt het onontkoombaar: zonder leidende hulp van haar man blijft mevrouw Maas hulpeloos steken in het niets. Haar man is erg gesteld op haar zelfstandigheid en vrijheid en hij worstelt met het onontkoombare feit dat ze steeds meer leiding nodig heeft. In de eerste opname staat mevrouw op van de bank. Ze loopt in de richting van de keuken, maar blijft halverwege staan in verstilde afwachting. Ze weet niet of ze vooruit of achteruit moet. Pas als haar man haar roept draait ze zich om en loopt naar hem. De VIB-er en meneer praten er over in de nabespreking. Allebei zien ze dat mevrouw niet meer weet naar waar ze op weg was of wat ze moest doen. Dat ze leiding nodig heeft, wordt ook zichtbaar in de andere opnamen met aankleden en eten. Ze is zich aan het aankleden, haar broek hangt gereed over de stoel, maar ze zou hem nooit aantrekken als meneer het niet zou zeggen en die broek aangeeft. Hij noemt zijn leiding geven 'een soort meditatief volgen'. Hij omschrijft het als een zich concentreren op onderdeeljes en die steeds kleiner maken, ontbijt bestaat dan uit brood, boter en vlees.

Het komt ook ter sprake dat meneer over de veiligheid van zijn echtgenote moet waken. Mevrouw strijkt nog, dat deed ze altijd graag, en nog. Maar de grens van onveiligheid komt naderbij.

Help: verlatenheid

Meneer vertelt in de nabesprekingen wat hij denkt dat zijn vrouw nodig heeft en wat dat van hem vergt: 'Je kunt er niet in kijken, wel troosten, mijn arm er omheen, maar verder?'

Zielenpijn van meneer

Meneer toont een vaste wil om zo goed mogelijk voor zijn vrouw te zorgen. Dat is niet omdat hij zo dol is op sturing geven, maar vanwege de bestaande relatie met zijn vrouw waarin hij zich nu heel anders op haar moet afstemmen. Hij brengt zijn pijnpunten naar voren. Ten eerste noemt hij het dilemma tussen 'haar niet van haar vrijheid beroven, zolang mogelijk normaal doen' en 'de werkelijkheid waarin ze steeds minder kan en hij haar moet helpen.' Ten tweede komt duidelijk naar voren hoe het verlies van zelfstandigheid van de een verweven is met de ander. Levenslange rollenpatronen vallen in duigen. De partner staat voor het blok, want de dementie stelt nieuwe eisen aan de omgang binnen de oude relatie. Meneer De Rooij zegt erover: 'De communicatie gaat alleen nog maar over hier en nu en er rest alleen een focus op het kleine met minder inhoud en meer gericht op sfeer. Het is ook een geforceerde situatie, ik ben niet gewend om zo om te gaan met iemand. Zij had mij nooit nodig. Ik ben Florence Nightingale niet.' Hij toont een grote wil om zijn eigen levensritme en levenspatroon aan te passen aan het niveau van zijn echtgenote: 'Ze heeft veel nodig van mij. Ik kan niet meer doen dan mijn best.'

Echtgenote 4: Mevrouw Hagestein

Mevrouw Hagestein heeft twee keer een CVA gehad. Haar rechterhand is verlamd, haar rechtergezichtsveld is weg, ze kan nog een paar woorden zeggen maar niet meer echt praten, noch lezen en schrijven. Ze heeft nog wel de vaardigheden in zich om op een vraag 'mmm' of 'jaja' te zeggen, maar niemand weet of ze de inhoud begrijpt. Mevrouw is behandeld voor een depressie. Ze bezoekt driemaal per week met veel plezier de dagbehandeling. Ze vindt het leuk om daar kaarten te maken. Meneer Hagestein vindt het moeilijk om samen met zijn vrouw wat te ondernemen. Hij zegt: 'Ik kan mezelf er niet toe zetten om te knutselen, nee. Ik wil graag een gesprek voeren, maar dat gaat niet meer. Ik lees graag, maar zij wordt kriegel als ik een boek pak. Tv kijken vindt ze irritant, omdat ze geen onderschriften meer kan lezen en het te snel gaat. Het is eigenlijk zwaar kloten. Moeilijk, al wat zij duidelijk wil maken en de ander snapt het niet. Dat geeft spanningen en onmacht voor beiden.' Meneer verwacht dat de VIB hem handvatten oplevert om de communicatie prettiger te laten verlopen, zodat er minder spanningen zijn. Hij wil graag samen met zijn vrouw iets ondernemen.

Er worden drie opnamen gemaakt. De eerste laat een broodmaaltijd thuis zien. De maaltijd in de eerste opname verloopt in alle rust. Meneer assisteert zijn vrouw met brood klaar maken en snijden. Na de eerste opname verhuizen mevrouw en meneer naar een verzorgingsappartement. In de tweede opname zit het echtpaar in de huiskamer en spelen ze een spelletje rummicub. Mevrouw speelt zelf maar meneer kijkt regelmatig met haar mee en geeft soms advies, bijvoorbeeld om 'die rode' uit te leggen. Ze snapt de aanwijzing niet en hij herhaalt het een paar keer en uiteindelijk met stemverheffing: 'Die rode.' Maar ook dat helpt niet. Pas als hij de betreffende steen aanwijst zegt zijn echtgenote 'Aha' en pakt het bewuste blokje.

In de derde opname nodigt meneer zijn vrouw uit om mee naar beneden te gaan. Zolang hij blijft zitten doet zij het ook. Pas als hij opstaat en haar met gebaren uitnodigt komt ze in beweging. Op de gang loopt ze de goede kant op omdat meneer in die richting wijst, en later omdat hij met haar samen aan de arm loopt. In het restaurant aangekomen nemen ze plaats aan tafel en bestellen koffie en thee. Alle opnamen worden nabesproken met meneer, een van de kinderen en tweemaal neemt ook de logopediste van mevrouw deel aan de nabespreking.

Kijkraam Contact

Wat valt in deze casus op, vanuit het Kijkraam Contact? Bij de eerste opname aan tafel blijkt hoeveel leiding mevrouw nodig heeft. De VIB geeft aan hoe dat in de praktijk moet. Alleen zeggen wat de bedoeling is komt niet binnen, maar ondersteund door een gebaar lijkt het wel te lukken. In de tweede opname is te zien dat als het vastloopt meneer het weer vlot kan trekken door zijn woorden te ondersteunen met een aanwijsgebaar. In de derde opname blijkt dat hij zelf moet opstaan om mevrouw overeind te krijgen: gesproken taal begrijpt ze niet meer voldoende. Het wordt duidelijk dat

mevrouw vertraagd is en een beperkte concentratie heeft waardoor herhaling vaak noodzakelijk is. Meneer zegt dat het nog een geluk is dat hij van nature zo rustig is.

Kijkraam Presentie

Hoe ziet deze casus er nu uit, gezien door het Kijkraam Presentie?

Help: ik red het niet alleen

Omdat mevrouw tot niets komt uit zichzelf, maar wel verveeld raakt als ze de hele middag op de bank zit, zoekt meneer bezigheden die wat voldoening opleveren en niet alleen maar frustratie. Vanwege de opname komt hij op het idee van rummicuben. Mevrouw deed het vroeger graag en het blijkt nu ook nog best bij haar geestelijke vermogens te passen. Ze accepteert dat haar echtgenoot zo nu en dan met haar meekijkt en helpt met stenen ordenen en soms een aanwijzing geeft. In de nabespreking wordt niet stilgestaan bij hoe hij haar door een spelletje heen weet te leiden. Aan de ene kant wordt het spel gespeeld volgens de regels, maar tegelijk wordt het spel beïnvloed, omdat de ander meekijkt en aanwijzingen geeft. Het doel is niet het spel spelen, maar samen bezig zijn met het spel. Dat zoekt meneer, en zo komt hij op het idee van rummicub en dat pakt goed uit. Presentie helpt om de instrumentele handeling (in dit geval een spelletje rummicub spelen) op te vatten als een goed in zichzelf dat bovendien nog iets waardevols met zich meevoert, namelijk een genoeglijk samenzijn.

In de derde opname gaat het leiding geven ook om een gezamenlijke bezigheid waar mevrouw houvast van haar echtgenoot bij nodig heeft. Op weg naar het restaurant biedt hij dat op een natuurlijke en niet geforceerde manier, want ze lopen gearmd door de gangen en dan gaat mevrouw vanzelf de goede kant op.

Meneer vertelt hoe anderen soms niet goed reageren op het onuitgesproken help van mevrouw. Het gaat over de mevrouw van het restaurant beneden. Het restaurant is er speciaal voor de bewoners van het zorgcomplex en hij komt er regelmatig met zijn vrouw. Verontwaardigd vertelt hij: 'De mevrouw van het restaurant stelt een foute vraag: "Wilt u koffie of thee?" Daar kan mijn vrouw niets mee, ik zie de hulpeloosheid in haar ogen. Ze moet ja of nee vragen stellen, dus wilt u koffie? Zij werkt daar, ik vind het telkens weer zo erg, ik begrijp niet dat zij niet snapt hoe erg ik dat vind voor mijn vrouw.'

Zielenpijn van meneer

In het VIB-intakegesprek heeft meneer Hagestein al aangegeven dat hij mist wat niet meer kan, samen een gesprek voeren, samen tv kijken, samen iets ondernemen. Die pijn doordringt het alledaagse leven. In de eerste opname benoemt meneer voor zijn vrouw heel rustig de dingen van de maaltijd die hij oppakt en aangeeft: karnemelk, kaas. Als meneer naar de opname kijkt constateert de VIB-er dat het gesprek tussen meneer en zijn vrouw zich beperkt tot het hier en nu, over het eten. Hij voegt eraan

toe dat dit voor mevrouw al meer dan genoeg is. Meneer zegt hierop: 'Het is niet veel, maar wel wat.' De dochter gaat in op het verlies dat in zijn woorden doorklinkt: 'Je bent geneigd meer te willen.' Meneer voegt toe: 'In een gelijkwaardige relatie gaat dat op en neer. Hier is dat anders, hier ligt alles aan mijn kant.'

Meneer is erg tevreden over de VIB-instructie, maar denkt dat hij tijd nodig heeft om het zich eigen te maken: 'In het dagelijks leven valt het niet mee om aan al die dingen te denken op het goede moment. Dan gebeurt het gewoon. Maar door er telkens op te letten scheelt het wel. Alle kleine beetjes helpen.'

Bevindingen

Wat er gedaan wordt

Tijdens de opnamen van de familieleden die mantelzorg geven, wordt er van alles gedaan: samen koffie of thee drinken, een dvd bekijken, eten, wassen, aankleden, een ei bakken, koffie zetten, tafel dekken, een spelletje doen. Deze dingen zijn grofweg in twee soorten te onderscheiden: activiteiten om de dag te vullen en ondersteuning en overname van de zelfzorg. Opvallend is dat er in bijna alle opnamen niet gejammerd wordt, alleen in de eerste opname bij meneer Riteco is wel luid gejammer te horen. Dat is ook de opname die het dichtst komt bij wat de professionals doen: iets vragen van de ander, hem of haar dat opdringen met goede bedoelingen, maar blijkbaar niet voldoende afgestemd op de ander. In de nabespreking legt de VIB-er mevrouw indirect de vraag voor waarom mevrouw nu met haar man wil gaan lopen, als hem dat naar alle waarschijnlijkheid pijn doet of hem angstig maakt. De echtgenote bedoelt het goed, ze legt uit dat ze denkt dat hierdoor de door haar vermoede pijn in zijn rug verbeterd, maar misschien klopt haar redenering niet. Als de VIB-er mevrouw haar vermoeden over rugpijn serieus neemt is ze zichtbaar opgelucht. Ze heeft een bondgenoot die haar gaat steunen. In de volgende opname is het drievoudig meer afgestemd. Ten eerste heeft meneer pijnstillers en roept hij minder met opstaan en bewegen. Ten tweede heeft de echtgenote geleerd van de eerste nabespreking om meneer houvast te bieden aan haarzelf, terwijl hij in de eerste opname de tafel beetpakt en niet meer los wil laten. Ten derde leidt ze hem nu naar een doel waarvan ze wéét dat het hem goed doet, een rustige kamer met muziek. Het leiding geven gebeurt niet alleen kundig, maar belangrijker is nog dat het doel van het leiding geven afgestemd is op meneer zelf, in plaats van afgeleid van mevrouw haar behoefte of haar idee over wat goed is voor hem. Daar zit óók een angel in de professionele zorgverlening. In de tweede opname kan meneer niet weten dat zij hem naar rust en muziek leidt en loopt hij met haar mee in de onwetendheid van dementie, hij kan niet anders en zij ook niet. Hier is zij juist de hoeder van wat goed voor hem is, ze weet dat wel, en hij niet meer, en ze heeft gezorgd dat het is zoals hij het prettig vindt. Omdat zij hem goed leidt en ze er voor heeft gezorgd dat hij pijnstillers heeft, gaat het zonder gejammer. Dat geeft beiden voldoening.

De dagbezigheden die meneer Hagestein zijn echtgenote aanbiedt zijn afgestemd op het leven van voor de CVA: rummicub spelen en koffie gaan drinken in een restaurant. Vertrouwde omgangsregels verschuiven iets in betekenis: samen gearmd lopen blijkt niet alleen een manier om het samenzijn uit te drukken, maar ook is het een manier om haar te leiden. Dit past zowel bij vroeger als bij nu, en dat bevalt hen beiden. Op dat punt wringt het bij meneer Maas. Technisch gezien is mevrouw Maas in staat om haar man goed te leiden. Maar de activiteiten passen niet bij hem, althans niet bij de man die zij kende voor het ongeval, en daarom ook niet bij haar.

De opnamen bij mevrouw De Rooij laten zien hoe haar man helpt met de zelfzorg. Er zijn twee opvallende kanten. Ten eerste is het nieuw dat hem gevraagd wordt zijn vrouw te leiden bij zelfzorgactiviteiten als wassen, aankleden en eten. Meneer De Rooij zegt dat het niet natuurlijk is dat hij zijn vrouw daarbij moet helpen. Hij doet zijn uiterste best, te zien is dat het geen lichte opgave is die van hem gevraagd wordt. Ten tweede koerst hij op wat hij weet van wat zijn vrouw altijd deed en gewend was. Daarin zit voor een deel de relationele afstemming ingebakken en dat is een groot verschil met de institutionele professionele zorg. Een aantal van de in hoofdstukken drie en vier beschreven jammerklachten bij het wassen zijn wellicht terug te voeren op dit verlies van de vertrouwde context van thuis, omringd worden door vertrouwde mensen, de eigen sfeer en de geur van het huis en de spullen. Verloren is ook de gang van zaken die men gewend was qua tempo en volgorde en dergelijke. Dagelijkse klachten over de hardheid van de handdoek zullen thuis niet voorkomen. Het verlies van de vertrouwde biotoop door de opname in het verpleeghuis heeft enorme impact. Vreemd genoeg lijken de verzorgenden zelf zo thuis in het verpleeghuis (waar zij niet hoeven te wonen!) dat ze niet echt lijken te beseffen hoe groot dat verlies moet zijn. Het is net of ze het bewoners een beetje kwalijk nemen als die niet over dit verlies heen kunnen komen, en zich niet thuis leren voelen in de nieuwe omgeving.¹⁰

Vaak kunnen dementerenden niet meer precies vertellen wat en hoe ze het thuis gewend waren en wat ze fijn vinden of juist niet. Als professionals zoeken naar passende antwoorden op het gejammer dan zouden ze dit punt serieuzer kunnen nemen en beter proberen af te stemmen op waar de mens met dementie zich het best bij thuis voelt.

VIB ten behoeve van de onmacht van familie

Wat verwachten de naasten van de inzet van VIB? Het startpunt van VIB is frictie. In de casussen van de professionals loopt het zo hoog op dat er gejammerd wordt. Zover is het in de casussen van de naasten niet. In alle vier de casussen wordt het probleem omschreven als de eigen toenemende onmacht om met de dementerende ander om te

¹⁰ C. Bosch, *Vertrouwdheid: verlangen, ervaren en creëren. Een onderzoek naar de werkelijkheidsbeleving van dementerende ouderen verblijvend op psychogeriatrische verpleegafdelingen*, Utrecht 1996, 75, stipt deze probleembron aan. Verzorgenden willen het liefst voor hun bewoners een thuis creëren en dus is het frustrerend voor hen als er bewoners zijn die zich niet prettig voelen en weg willen.

gaan. Ze hopen dat de VIB hen kan helpen en feitelijk is ook te zien dat ze kennis en vaardigheden krijgen waardoor er communicatieve verbeteringen optreden en de interactie plezieriger verloopt. De professionals hebben een soortgelijk probleem maar zetten hun probleemformulering anders in, ze zeggen namelijk dat het probleem is dat bepaalde zorgsituaties vastlopen. Met andere woorden, zij zeggen niet ronduit *wij* vinden het lastig, maar *het is zo nadelig voor de zorgverlening*. Vanuit presentieoogpunt acht ik twee bewegingen nodig in de zorgvisie van de professionals. Ze zouden om te beginnen eerlijker hun eigen onmacht onder ogen moeten zien en dat openlijk toegeven. En ze zouden minder onmachtig zijn, wanneer ze veel meer de individuele bewoner als uitgangspunt nemen bij het verbeteren van de zorgverlening, want dan komen ze tot een betere relationele afstemming.

Moeite met leiding geven

Leiding geven is onontkoombaar, zo blijkt uit alle opnamen, maar familieleden vinden het moeilijk, omdat het indruist tegen hoe men jarenlang gewend was met elkaar om te gaan. Ook de familieopnamen tonen dat de pathologie van dementie verandering eist in de communicatie. Daarvoor weet de VIB handvatten aan te reiken, waardoor het de familieleden lukt zich beter op hun dierbare af te stemmen. Er zou nog meer uitgehaald kunnen worden door de aangepaste communicatie te benoemen in termen van aangepaste relationele afstemming. Ook blijkt dat in de nabesprekingen veel ruimte is om te luisteren naar de pijn die mantelzorgers verwoorden door veranderingen vanwege de dementie. Ze brengen niet alleen hun eigen pijn onder woorden, maar geven ook, plaatsvervangend stem aan het verlies dat hun man of vrouw lijdt, zonder dat die het zelf nog kan zeggen.

Waardevolle bijdrage van de familie

De familie levert op allerlei vlakken waardevolle bijdragen aan het verbeteren van de situatie van hun dierbare. Soms door aan te dringen op onderzoek van lichamelijke klachten zoals rugpijn, of door te vragen pijnstillers toe te dienen. Familieleden zijn zichtbaar opgelucht als de VIB-er hun inschatting van de situatie serieus neemt en hen geen zeur vindt.

Het eigen verdriet dat zich opdringt

Anders dan bij professionals blijken de opnamen van familieleden ook zeer confronterend verdrietig te zijn.¹¹ Bij alle vier de familieleden is er tijdens de nabesprekingen een moment van zichtbaar verdriet om wat in een jaar veranderd is. Het is niet zomaar iemand die aan hun zorgen is toevertrouwd, zoals bij de professional wel het

11 M. Grypdonck, 'Ondersteunen en ondersteund moeten worden. Familieleden van kankerpatiënten' in: *Zorgend nabij. Tijdschrift voor geestelijk leven*, 62, 4, 2006, 23-30. Uit onderzoek naar familieleden van kankerpatiënten blijkt dat familieleden dubbel lijden. Zij lijden met de patiënt mee en ze lijden hun eigen verlies. Getuige zijn van lijden is bijzonder pijnlijk.

geval is, maar de partner met wie jaren lief en leed gedeeld is. Die speciale betrokkenheid wordt zichtbaar in de jammer- en responslijst waar zielenpijn om het verlies van zelfstandigheid toegespitst wordt op de eigen pijn om wat niet meer is. Veel scherper dan in de opnamen met de professionals is te zien dat de pijn en het verlies van de ander als een communicerend vat in verbinding staat met het eigen leed daarover.¹²

Het gaat over het terugtrekken van de dementerende in zichzelf, en diens beperking tot leven in het hier en nu, en het verlies van zelfstandigheid gekoppeld aan toenemende afhankelijkheid. Deze benoemde pijn wordt ook enigszins 'vertroebeld' door de emotionele verbondenheid en bovendien door de inspanning die het moet kosten om het eigen vertrouwde repertoire van communiceren los te moeten laten. Alle vier de partners geven aan dat ze er niet voor geleerd hebben om zo te zorgen en dat het ze zwaar valt om de communicatie af te stemmen op de eisen die dementie stelt.

Conclusies jammer- en responslijst

De jammer- en responslijst leent zich bij uitstek voor gebruik als er gejammerd wordt, die conclusie wekt geen verbazing. Maar ook als er niet luidkeels gejammerd wordt, is het een bruikbaar instrument om een breder zicht te krijgen op wat er toe doet voor een zorgbehoefte dementerende die dat niet meer onder woorden kan brengen. Het gejammer is een signaal dat er iets loos is, en als daar iets aan verholpen kan worden betekent dat een verbetering voor de mens met dementie. In de professionele zorgverlening kan de lijst fungeren als zoekinstrument om passende antwoorden te vinden op het gejammer.

In de eerste zeven casussen bleken au, kou en help de drie centrale jammerkreten te zijn. In de tweede analyseronde werd er au noch kou geroepen. Wel was daar sprake van een variatie op lichamelijke pijn, namelijk fysieke ellendigheid. Dat kwam voor in de vorm van zich ellendig voelen, misselijk en beroerd zijn (meneer Van den Broek) of de ellendigheid van continue aandrang voelen en naar de wc willen (meneer Van Dorst). Op dit punt wil ik de au-categorie van de jammer- en responslijst verfijnen door lichamelijke pijn te verruimen tot lichamelijke ellendigheid. De responsen die ik heb geformuleerd bij au bleken ook dienst te doen om lichamelijke ellendigheid te bevragen met het oog op het verminderen hiervan.

Kou lijden lijkt in de bevindingen tot nu toe gekoppeld aan wassen en specifiek op te treden bij mensen die gevoelig zijn voor kou. Maar toch is er een melding over gejammer naar aanleiding van onverwachte kou bij meneer Riteco op een heel ander

12 S. Riedijk, *Burdening care. A study on informal caregivers of frontotemporal dementia patients*, Rotterdam 2009, 140, concludeert dat rouwverwerking een inherent onderdeel is van het verliezen van een geliefde aan dementie. Hulpverleners kunnen een belangrijke bijdrage leveren door voorlichting te geven over rouw en het rouwproces te duiden als erbij horend en legitiem. E. van Leeuwen, 'Dementie: de paradox van het ziekte-inzicht. Wil je het nog wel als je dement bent?' in: *Dementie en euthanasie. Er mag meer dan je denkt...*, Amsterdam 2005, 50, meent dat het vermoeden van lijden zonder dat iemand dat nog kan uiten, lijden teweegbrengt bij de omgeving, terwijl de ander nooit op de plaats kan komen van het werkelijke lijden dat de ander ervaart.

moment dan tijdens het wassen. In dit geval versterken de bevindingen van de ochtendzorg met de koude deodorant en het afpoetsen van slagroom met een koude handdoek door zijn vrouw elkaar: meneer Riteco is niet gediend van aanraking met onverwachte koude. Dit te weten kan voorkomen dat hij van slag raakt. De categorie kou betreft ook mensen die figuurlijk in de kou staan of zitten, omdat ze verweesd of verloren zijn. Het gebruik van de jammer- en responslijst sensibiliseert professionals om in zulke situaties te streven naar een betere relationele afstemming. Dat kan door het opvangen en serieus nemen van luide of stille jammerklachten, deze duiden en passende antwoorden zoeken, en telkens weer en continu naar relationele afstemming te zoeken. Het gaat dan niet om het verbeteren van een los zorgmoment, maar betreft een verbetering van het hele dagelijks leven.

Help is de jammerkreet, die luid, maar vaak ook in stilte, wordt uitgeschreeuwd, en die intrinsiek met dementie verbonden is. Deze nood vraagt om de dementerende te leiden, bij te staan of geborgenheid te geven. Bij het bekijken van de opnamen van de professionele zorgverlening rijst bij mij herhaaldelijk de vraag of bij het leiding geven wel voldoende rekening gehouden wordt met het goed van de dementerende. In de familieopnamen blijkt dit niet zo'n punt. Daar sluiten zowel de zorg, als de manier waarop die gegeven wordt, als het zoeken naar daginvullingen meer aan bij het leven zoals de dementerende dat gewend was. De breuk met thuis door opname in het verpleeghuis is enorm groot – de opnamen van de familieleden maken dat zorgverleners zich dit veel meer ter harte moeten nemen, juist bij dementie, een ziekte die zich kenmerkt door verwarring en ontheemding.

Om tot relationele afstemming te komen kunnen professionals misschien ook bewuster en gericht gaan luisteren, niet alleen naar de mens met dementie en zijn of haar jammerklachten, maar ook naar de familieleden die een tijdlang gezorgd hebben en graag meedenken over grote en kleine problemen van alledag (bijvoorbeeld zachte handdoeken als de institutie daar niet in voorziet). Als ingezet wordt op relationele afstemming dan is het gevaar van (ongewenste) machtsoverheersing minder groot, omdat wat er ook gedaan wordt, de ander als mens wordt gezien.

Het zoeken naar relationele afstemming is bij professionele zorgverleners heel anders geaard dan bij familieleden die zelf ook lijden onder het verlies van de vertrouwde relatie, al krijgen ze er ook een andere relatie voor in de plaats en concentreren de mooie momenten zich steeds meer in het hier en nu. Het zich aanpassen aan de eisen van dementie is geen eenvoudige opgave, en er zijn grenzen aan wat mogelijk is. Zowel professionals als familieleden lopen tegen die grenzen aan. Dat ligt zeker niet alleen aan hen, maar hangt ook samen met de ernst van de dementie. Er rest dan voornamelijk nog het uithouden, trouw nabij blijven, de ander niet in de steek laten. En daarin de verrassende, ontroerende, speelse, humorvolle en mooie momenten zien en koesteren.

De jammer- en responslijst is een bruikbaar instrument gebleken om zorg te denken en te doen vanuit de relationele afstemming die, in het gedachtegoed van

presentie het hart van de zorg is. Dat hart gaat verloren als gefocust wordt op handelingen doen, of alleen maar contact maken. Dat moet allebei ook gebeuren, en wel zo goed mogelijk, maar niet losgeknipt van *de mens die zorg ontvangt en de mens die de zorg uitvoert*. Met andere woorden goede zorg kan niet zonder expliciete relationele afstemming. Als verfijning verruim ik van de dimensie au de lichamelijke pijn met fysieke ellendigheid. Deze toevoeging (lichtgrijs gearceerd) is een voorbeeld dat onderstreept dat de jammer- en responslijst geen ‘checklist’ is, die alleen maar even langsgelopen hoeft te worden. Goede zorg is niet te vangen in lijsten.¹³ Toch geeft de jammer- en responslijst een handvat om in alle drukte de kern van de zorg niet uit het oog te verliezen en die kern is tot relationele afstemming komen.

De jammer- en responslijst	
De gevonden dimensies van au	De gevonden responsen van de verzorgenden op au-gejammer
Lichamelijke pijn (of fysieke ellendigheid)	
– fysieke oorzaak die uitlokt of verergerd wordt door bepaalde bewegingen of handelingen	– rekening houden met lichamelijke pijn <ul style="list-style-type: none"> o bevragen van de noodzaak van de (deel)handeling o bevragen of de (deel)handeling niet anders, minder belastend kan o onderzoek fysieke oorzaken en zo nodig inzet kennis en kunde van palliatieve zorg
– hardheid waarmee professionals aanraken, ook ten gevolge van ruw verzorgingsmateriaal	– minder hardheid in de zorg voor het lichaam door materialen en aanrakingen
– onverwachtheid waarmee de zorgende aanraking of de handeling gebeurt	– het voorkomen van een onverwachte handeling door communicatieve afstemming
Zielenpijn	
– verlies van de eigen leefomgeving	– erkennen van het verlies en ruimte voor rouw en troost
– verlies van een dierbaar iemand	– erkennen van het verlies en ruimte voor rouw en troost
– verlies van zelfstandigheid (zelf niet meer kunnen)	– erkennen van de pijn van verlies van zelfstandigheid
– buiten spel gezet worden als iemand die iets over zichzelf te zeggen heeft	– de hulpbehoevend geworden mens serieus nemen
– alleen zijn met pijn die anderen niet lijken op te merken of waar ze in ieder geval niet op ingaan	– de pijn van de ander opmerken en er op ingaan

¹³ Van Heijst, *Menslievende zorg*, 106,118-120 benadrukt dat zorg altijd gepaard gaat met een zekere ongewisheid. Zie ook: J. Vorstenbosch, *Zorg. Een filosofische analyse*, Amsterdam 2005, 149,165. Hij neemt als uitgangspunt dat mensen hun beperkingen hebben. Zelfs als ze vervuld zijn van de beste motieven kan er nog van alles mis gaan. In contrast met de grote nadruk die sommigen leggen op autonomie, controle en techniek realiseert de aanhanger van de zorgethiek zich dat zelfs de meest zorgvuldig voorbereide en overdachte handeling het risico loopt te mislukken.

De gevonden dimensies van kou	De gevonden responsen van verzorgenden op brr- koud-gejammer
Lichamelijke kou	
– onaangename gewaarwording van kou of afkoeling	– behaaglijke warmte toedienen of behouden. Zo nodig: <ul style="list-style-type: none"> o bevragen van de noodzaak van de (deel)handeling o bevragen of de (deel)handeling niet anders, minder koud kan o onderzoek fysieke oorzaken van kou
– onverwachtheid van de koude prikkel	– het voorkomen van een onverwachte koudeprikkel door communicatieve afstemming
– verstoord worden door de ontmanteling van warme bedekking	– een warme plek zo lang mogelijk in stand houden
Omgevingskou	
– verstoord worden door de ontmanteling van veilige bedekking	– een veilige plek zoveel mogelijk respecteren
– schaamte en schamelheid door ontbloting	– iemand bedektheid gunnen
– letterlijk niet gehoord worden	– iemands woorden registreren, er naar luisteren en inhoudelijk ter harte nemen
– klachten die niet serieus genomen worden	– de klachten wel serieus nemen (desnoods pas achteraf)
De gevonden dimensies van help	De gevonden responsen van verzorgenden op help
Het niet alleen redden	
– niet meer weten wat je moet doen en/of hoe het moet en/of het niet meer kunnen	– houvast bieden en door de zorg heen leiden <ul style="list-style-type: none"> o in acht nemen of de geboden zorg aansluit bij het goed van de ander o inzetten op het verminderen van leed en het vermeerderen van weldadigheid o waardoor in de zorghandeling ook uitgedrukt kan worden dat de ander als mens in tel is
– (even) met rust gelaten willen worden	– iemand een (tijdje) met rust laten, maar niet in de steek laten
– om hulp roepen om toch maar van deze helpers, die zich opdringen, bevrijd te worden	– iemand bijstaan en de geplande zorg bevragen op noodzakelijkheid en manier van uitvoeren. Is er pijn of kou?
Verlatenheid	
– niet meer weten waar je bent en wat er met je gebeurt en wat er van je verwacht wordt	– iemand bijstaan; het samenzijn is van waarde
– niet meer weten dat je bestaat (behalve als anderen met je bezig zijn)	– iemand geborgenheid geven; de nabijheid is van waarde

Kijkraam Presentie getoetst

Via Kijkraam Presentie is de zorgpraktijk op een specifieke wijze te beschouwen. Als uitgangspunt wordt de mens genomen die door dementie zorgbehoefstig is en aangepaste communicatie nodig heeft. Door systematisch met behulp van de jammer- en responslijst dat wat wringt te bevragen is het de bedoeling om concrete verbeterpunten in de zorgverlening aan te wijzen, al of niet (ten dele) gerealiseerd. Het presentiebegrip waar het om draait is relationele afstemming.

Om Kijkraam Presentie te testen gebruik ik een tweede analyseronde, waarin Kijkraam Presentie toegepast is op twee VIB-casussen en vervolgens ook nog op vier casussen waarin VIB niet bij professionele zorgverleners, maar bij familieleden is ingezet. Wat kijken met presentie oplevert heb ik in kaart gebracht. In deze paragraaf toets ik Kijkraam Presentie nog op toepasselijkheid, opbrengst en metaniveau. Ik besluit het hoofdstuk met een formele beschouwing over betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

Uitkomsten van het toetsinstrument

Het toetsinstrument

Het Kijkraam Presentie wil ik toetsen op gebied van toepasselijkheid, opbrengst en metaniveau. Het valideren doe ik door per casus de volgende vijf vragen te doorlopen, waarbij de eerste vraag gespecificeerd is in drie subcategorieën.

Is Kijkraam Presentie toepasselijk, en wel ten opzichte van: a. het domein, b. de inzet en c. de gevonden en omschreven conceptuele kaders? De eerste subvraag luidt: is Kijkraam Presentie toepasselijk ten opzichte van het domein? Deze subvraag is eigenlijk buiten kwestie want presentie hoort bij deze doelgroep. De tweede subvraag luidt: zijn er situaties waar VIB ingezet wordt, maar waar presentie niet van toepassing is? Presentie is bijvoorbeeld niet of nauwelijks van toepassing bij handelingen die op zichzelf staan of om een instrumentele benadering vragen, bij technische problemen, of in situaties waar presentie overruled wordt door specifieke kennis en benadering zoals dat bijvoorbeeld denkbaar is bij bepaalde psychopathologische situaties. De derde subvraag stelt de tot nu toe beschreven conceptuele kaders van het kijkinstrument de jammer- en responslijst aan de kaak.

De tweede en derde vraag die in het toetsinstrument gesteld worden gaan over de opbrengst van de toepassing van Kijkraam Presentie. Geeft de toepassing van het Kijkraam Presentie op de casussen een unieke of beter gearticuleerde opheldering? De drie kijkramen zijn concurrerend, dat wil zeggen dat zij alle drie iets specifieks laten zien dat de andere kijkramen niet of anders tonen. En de derde kwestie luidt: stimuleert de toepassing van het Kijkraam Presentie unieke of beter gearticuleerde verbeteringen? Met andere woorden leidt Kijkraam Presentie ook tot meer kunnen?

De vierde en de vijfde vraag betreffen het metaniveau. De vierde vraag luidt of Kijkraam Presentie dekkend is. Brengt presentie alles wat er toe doet in beeld? Daartoe vergelijk ik de algemene beschrijving zoals die in het VIB-intakegesprek naar voren komt met wat ik door Kijkraam Presentie laat zien. De laatste vraag die ik ga onderzoeken is of Kijkraam Presentie geen tegenspraken onthult. Stel bijvoorbeeld dat ik concludeer dat de relationele afstemming voortreffelijk verloopt, maar de dementerende er alleen maar onrustiger van wordt. Dat zou een tegenspraak zijn. Na alle casussen doorlopen te hebben kan ik concluderen of het Kijkraam Presentie de toets van diverse nieuwe casussen doorstaan heeft.

Toetsinstrument Kijkraam Presentie

-
- 1 Is Kijkraam Presentie toepasselijk, en wel ten opzichte van:
 - a het domein
 - b de inzet
 - c de gevonden en omschreven conceptuele kaders?
 - 2 Geeft de toepassing van het Kijkraam Presentie op de casussen een unieke of beter gearticuleerde opheldering?
 - 3 Stimuleert de toepassing van het Kijkraam Presentie unieke of beter gearticuleerde verbeteringen?
 - 4 Is het Kijkraam Presentie dekkend?
 - 5 Onthult het Kijkraam Presentie tegenspraken?
-

Het toetsinstrument toegepast op twee VIB-casussen van bewoners

Het toetsinstrument, bestaande uit een vijftal vragen, toegepast op de twee casussen van meneer Van den Broek en meneer Van Dorst levert het volgende op. De eerste vraag, of Kijkraam Presentie toepasselijk is, wordt in drie subvragen uiteengelegd. Bij beide casussen blijkt zowel het domein als de inzet van toepassing te zijn, al is er een vermoeden dat bij meneer Van Dorst de problematiek psychiatrisch is. Bij hem blijft in de opname het Kijkraam Zorghandelingen gesloten, omdat er geen professionele zorghandeling wordt uitgevoerd maar een activiteit. De derde subvraag naar de gevonden en omschreven conceptuele kaders behoeft bij beide bewoners een uitbereiding. Het gejammer van meneer Van den Broek past in de eerste categorie au, maar door zijn specifieke ongemak moet ik daartoe 'lichamelijke pijn' verruimen met 'fysieke ellendigheid'. Bij meneer Van den Broek is dezelfde verruiming van toepassing.

Geeft de toepassing van het Kijkraam Presentie op de casussen een unieke of beter gearticuleerde opheldering? Ook het antwoord op deze tweede vraag is bij beide casussen bevestigend. Kijkraam Presentie biedt bij meneer Van de Broek ruimte om hem als een ziek mens te zien in plaats van iemand die onder de duim gehouden moet worden. Heel aarzelend lijkt dit in de derde feedbackbespreking te gebeuren. Vanuit het Kijkraam Presentie kan deze articulatie bekrachtigd worden, en was sowieso eerder ingebracht. Een soort gelijke opening in visie gloort in de nabespreking bij meneer Van Dorst. De felste voorstander voor de regeling eenmaal per uur naar toilet vraagt zich hardop af hoe zij dat zou vinden als ze echt aandrang zou hebben en moest wachten tot het uur om is. Deze casus werpt de vraag op of het oplossen van het probleem bij meneer Van Dorst in het vermogen ligt. Na het onderkennen van de eigen machteloosheid biedt presentie nog een perspectief: het is van waarde om dwars door het eigen onvermogen heen deze meneer in zijn grote ongemakkelijkheid niet in de steek te laten.

De derde vraag betreft de kwestie of de toepassing van het Kijkraam Presentie unieke of beter gearticuleerde verbeteringen stimuleert. Bij meneer Van de Broek zou vanuit presentie gestimuleerd worden de vanzelfsprekendheid van de dagelijkse gewoonte van wassen en opstaan te bevragen, waardoor er ruimte komt om een experiment als een 'beddag' te overwegen of meneer een tijdje met rust te laten als hij

van zich aftrapt in plaats van hem met overmacht te dwingen. Bij meneer Van Dorst zou presentie in ieder geval de afspraak van eenmaal per uur toiletbezoek bevragen als een reële afspraak gegeven de omstandigheden.

Is het Kijkraam Presentie dekkend? In beide casussen dringen er zich geen aspecten op die buiten het kijkraam vallen. In het VIB-intakegesprek van meneer Van den Broek is opgemerkt dat de verzorgenden zich ook zorgen maken over het lage lichaamsgewicht, maar dit punt komt in het verdere VIB-proces niet meer aan de orde. Desondanks is er vanuit het Kijkraam Presentie wel een aanknopingspunt om er toch wat over te zeggen. In de tweede opname kan de opgebouwde verbondenheid benut worden om meneer te begeleiden bij het ontbijt.

De laatste vraag luidt of Kijkraam Presentie tegenspraken onthult. Vanuit beide casussen is het antwoord nee. Wel zou in de casus van meneer Van den Broek een misverstand kunnen ontstaan rondom de vraag of de handelingen handiger kunnen. Hem wassen op de postoel met het bed op de hoogste stand, blijkt handig, want dan kan hij niet terug in bed gaan liggen. Het is een verbetering dat strijd vermeden wordt, *mits* er aan gedacht wordt ook de vraag te stellen of deze manier van leiden altijd even passend is voor meneer, met andere woorden waarom hij per se elke ochtend uit bed moet. Het is van belang het machtsgebruik te onderkennen. Het is ook noodzakelijk de situatie weer met nieuwe ogen te bekijken als meneer zich, bijvoorbeeld door medicijngebruik, minder beroerd voelt. Uit deze toets concludeer ik dat de jammer- en responslijst een eigen kijk op de zorgbehoeftige mens en de zorg oplevert die verrijkend is ten opzichte van wat de Kijkramen Zorghandelingen en Contact laten zien.

Het toetsinstrument toegepast op vier VIB-casussen van familie

De vijf vragen van het toetsinstrument pas ik ook toe op de vier familiecasussen. Wat betreft de eerste vraag naar de toepasselijkheid van Kijkraam Presentie is het domein onomstreden. De inzet van Kijkraam Presentie is ook van toepassing maar anders dan de context waarin de jammer- en responslijst is, namelijk professionele praktijken waar dementerenden jammeren tijdens de uitvoering van zorghandelingen aan hun lichaam. Het doel van VIB voor de familieleden is niet zozeer het verbeteren van niet goed lopende zorg, maar de behoefte om zelf te leren beter om te gaan met de nieuwe situatie die ontstaan is ten gevolge van het dementeringsproces van de partner. De gevonden en omschreven conceptuele kaders blijken toepasselijk.

Het antwoord op de tweede vraag of de toepassing van Kijkraam Presentie op de casussen een unieke of beter gearticuleerde opheldering geeft wijst in alle vier de casussen in dezelfde richting. Kijkraam Presentie attendeert op het lijden van de partner: de zielenpijn bij het uithouden van wat niet meer is, het omgaan met de eigen onmacht en verantwoordelijkheid bij het zoeken naar nieuwe relationele afstemming. Presentie biedt een visie waarin (streven naar) relationele afstemming als kostbaar telt. Ontdekt wordt door in alle rust samen een dvd te kijken, een spelletje te doen

of koffie te drinken er ondertussen ook iets anders ervaren kan worden, namelijk de weldadigheid van het samenzijn. De oude, deels verdampende relatie wordt meegenomen als mevrouw Riteco een muziekdvd uitkiest waarvan ze weet dat haar man kan genieten. Als meneer Hagestein zijn vrouw naar het restaurant begeleidt, lopen ze onder de arm. Het is een mooi voorbeeld waar oude en nieuwe relationele afstemming elkaar overlappen; ze waren levenslang gewend om zo te lopen, maar nu kan meneer daarbij ook 'ongemerkt' zijn gedesoriënteerde vrouw naar het restaurant leiden. Door het zo te zien en te benoemen wint de gewone bezigheid aan kracht.

Stimuleert de toepassing van het Kijkraam Presentie unieke of beter gearticuleerde verbeteringen? Deze derde vraag komt in iedere casus op eigen wijze aan de orde. De fysieke pijn die mevrouw Riteco vermoedt bij haar echtgenoot kan scherper en systematisch aan de orde gesteld worden via de jammer- en responslijst. Mevrouw Maas kan haar man goed leiding geven bij activiteiten als een ei bakken of de tafel dekken. Presentie bekrachtigt haar vragen naar de zin van deze activiteiten door de vraag naar het goed van haar man te stellen in deze situatie. Presentie attendeert ook op het goed van geborgenheid en de weldadigheid van samenzijn dat ervaren kan worden via het samen bezig zijn in huis. De VIB-er laat meneer De Rooij zien dat hij neigt zijn vrouw te overschatten en meneer leert waar hij op kan letten om de communicatie beter op zijn vrouw af te stemmen. Via Kijkraam Presentie kunnen deze instructies krachtiger neergezet worden door in termen van relationele afstemming te benoemen wat er op het spel staat: haar overschatten betekent meer verlatenheid, gelukke afstemming is haar beter bijstaan en geborgenheid geven. Ook de verontwaardiging van meneer Hagestein over de mevrouw van de bediening in het restaurant kan via Kijkraam Presentie sterker op begrip gebracht worden: de onafgestemde communicatie betekent dat zijn vrouw niet serieus genomen wordt en dat doet hem pijn.

De vierde vraag of het Kijkraam Presentie dekkend is wordt bevestigend beantwoord. Duidelijk wordt ook dat in de drie casussen die thuis zijn opgenomen er een essentieel verschil is met de opnamen in het verpleeghuis. Thuis is vertrouwd en maakt op een bepaalde manier de relationele afstemming vanzelfsprekender; zelfs bij geheugenverlies is er meer vertrouwd over dan in een andere omgeving. Uit deze toets van de vier familiecasussen concludeer ik dat, hoewel in een andere context ontstaan, de jammer- en responslijst ook de familie kan ondersteunen en de zorg die zij geven kan verrijken. Met name is er de erkenning vanuit presentie van zielenpijn; dat de partner lijdt aan het verlies van de oude vertrouwde relatie en de moeilijkheid om het achteruitgaan van de ander te dulden en tegelijkertijd verantwoordelijk te zijn om nieuwe vormen van relationele afstemming gestalte te geven. Presentie attendeert op weldadigheid van kleine dagelijkse dingen als daarin het goed van samenzijn of geborgenheid ervaren kan worden.

Resultaat

De vijf vragen van het toetsinstrument heb ik bij alle zes de casussen doorlopen. Het levert de volgende bevindingen op. Op het gebied van toepasselijkheid blijkt Kijkraam Presentie toepasselijk op het domein en de inzet. Op het gebied van de conceptuele kaders is een kleine conceptuele verruiming van de jammer- en responslijst tot stand gekomen. Ten aanzien van de opbrengst van de toepassingen concludeer ik dat Kijkraam Presentie altijd tot meer zien leidt, in de meeste gevallen ook tot meer kunnen en als dat niet (meer) tot de mogelijkheden behoort dan is er nog de optie van erbij blijven en niet weg gaan. De dekkingsgraad is redelijk en er zijn geen tegen-spraken gevonden. Mijn conclusie is dat Kijkraam Presentie *grounded* is. Het zit er empirisch gesproken allemaal in, ik heb het bekeken en het is er uitgekomen.

Een ander punt dat als een mooie bijvangst beschouwd kan worden is dat door de tweede analyseronde de vraag naar voren is geschoven hoe het precies zit met relationele afstemming op *au*, *kou* en *help*. Het blijkt geen binaire afstemming te zijn, geen ja of nee afstemming, maar een proces dat uit opeenvolgende diverse elementen bestaat.¹⁴ Zo moet er sprake zijn van inzet en focus. Maar er doemt ook de *modus* van het tragische op. Geslaagde afstemmingen, gedeeltelijke afstemmingen en mismatches treden aan het licht in deze casussen, maar hoe het precies zit is onderwerp voor een nieuw onderzoek.

Formele beschouwing over betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid zegt iets over de stabiele uitvoering van het onderzoek, met andere woorden of de waarneming geen toevalstreffer is. Validiteit of geldigheid gaat over de kwestie of het gevondene wel gezocht werd en of de waarneming de werkelijkheid dekt.¹⁵ Beide begrippen zijn weer uiteen te leggen in een interne en externe variant.

Interne betrouwbaarheid gaat over de stabiliteit van de onderzoekers. Als meerdere onderzoekers aan een en hetzelfde project werken, betreft het de kwestie of de onderzoekers op een lijn zitten in de waarnemingen en interpretaties. Dit punt is in mijn onderzoek niet van toepassing. Wat betreft de stabiliteit van de onderzoeker van dit project wil ik verwijzen naar het gebruik van *thick descriptions* en memo's. Gaandeweg het onderzoek heb ik in memo's vastgelegd wat ik bijgeleerd heb en wat er voor verschuivingen plaats gevonden hebben.

Externe betrouwbaarheid betreft de mate van repliceerbaarheid van het onderzoek als geheel, met andere woorden zou iemand anders hetzelfde gevonden hebben? Dat is en blijft een ingewikkelde kwestie omdat de onderzoeker met zijn of haar persoonlijke kwaliteiten niet weg te denken is. Wat ik gedaan heb om de externe betrouwbaarheid zo inzichtelijk mogelijk te maken is een uitgebreide documentatie gemaakt van

¹⁴ Vergelijk leefwereldaansluiting in: Baart, *Een theorie van de presentie*, 443.

¹⁵ J. Hox, 'Operationaliseren, betrouwbaarheid en validiteit' in: 't Hart, Boeijs, Hox (red.), *Onderzoeksmethoden*, 149-176, daar 161,162. Zie ook: M. van Zwieten, D. Willems, 'Waardering van kwalitatief onderzoek' in: *Huis-arts en Wetenschap*, 47, 13, 2004, 631-635.

alle onderzoeksgegevens, inclusief de doodlopende wegen die ik ingeslagen ben. De videobanden van zowel de zorgopnamen als de feedbackbesprekingen zijn grotendeels ook bekeken door mijn begeleiders, maar niet toegankelijk voor buitenstaanders in verband met de privacy van de mensen die erop te zien zijn. Echter van alle banden zijn op anonieme basis nauwkeurige integrale transcripties gemaakt. In het boek zelf heb ik veelvuldig gebruik gemaakt van de zogenaamde *thick descriptions*, dat is een verhalende en gedetailleerde manier van beschrijven, om aan te tonen dat de gegevens echt zijn en om de relatie zichtbaar te maken tussen de ruwe en de geïnterpreteerde gegevens, zodat deze controleerbaar en eventueel bekritiseerbaar zijn.

Interne validiteit heeft betrekking op de vraag of er ook onderzocht is wat men beweerd heeft te onderzoeken. Het aanknopingspunt hiervoor is de onderzoeksopzet en de mate waarin de gebruikte methoden en technieken van het onderzoek ervoor zorgen dat de resultaten en de onderzoeksconclusies ook werkelijk het beoogde verschijnsel betreffen. Door mijn keuze gebruik te maken van secundaire analyse speel ik als onderzoeker geen rol van betekenis bij de beïnvloeding van de zorgopname noch van de feedbackbesprekingen. Wel is de camera een factor van invloed. Het meest opmerkelijke is de uitspraak van een van de verzorgenden in de casus van meneer Van Dorst die beweert dat als de camera er niet bij was geweest zij hem wel 'een, twee, huppekee' uit bed had getrokken. Deze uitspraak verwijst naar een zekere vertekening van het materiaal, omdat de zorg met de camera erbij er anders uitziet dan zonder camera. Na afloop van alle feedbackbesprekingen vraagt de VIB-er aan de verzorgende waarvan de opname gemaakt is hoe zij het vond om opgenomen te worden. Vaak wordt gezegd dat het wel spannend was, maar dat als je eenmaal bezig bent je eigenlijk geen erg meer in de camera hebt.¹⁶ De conclusie is dat de camera wellicht een kleine vertekening geeft, maar daar staat tegenover dat door het proces van VIB er herhalingen van opnamen zijn. Het is niet waarschijnlijk dat de vertekening groter is dan bij het gebruik van interviews of bij participerende observatie.¹⁷ Bovendien wordt in de methode VIB verdisconteerd dat de camera van invloed zou kunnen zijn. Als tijdens de feedbackbespreking verzorgenden het ongebruikelijk goed verloop van een bepaalde zorghandeling toeschrijven aan de aanwezigheid van de camera wordt door de VIB-er de vraag gesteld wat er bij de opname concreet anders was ten opzichte van 'gewone' zorgmomenten. Genoemd worden dan zaken als vooraf gemaakte

¹⁶ Bijvoorbeeld: bewoner1-feedbackbespreking3.

¹⁷ Caris-Verhallen, *Nurse-Patient Communication in Elderly Care*, die de effecten van een trainingsprogramma met VIB bestudeert met het oog op communicatie van verpleegkundigen met ouderen, komt tot eenzelfde conclusie. Ongewenst effect van 'performance bias' dat is de mogelijkheid dat de deelnemers zich anders gaan gedragen dan normaal het geval is, omdat zij zich ervan bewust zijn dat er opnames gemaakt worden. De deelnemers zelf zeiden achteraf in een vraaggesprek dat de vertekening beperkt bleef, omdat het gefilmde contact overeenkwam met de situatie zoals die gebruikelijk was. Ander onderzoek ondersteunt de conclusie dat de betrokkenen vrij snel hun normale bezigheden hervatten en de videocamera vergeten, omdat ze bezig zijn met andere activiteiten; dit zou overigens ook gelden voor de aanwezigheid van een observator.

afspraken, dat men niet gestoord wordt, geen pieper aan en meer tijd genomen dan anders.¹⁸

Externe validiteit gaat over de mate van generaliseerbaarheid of overdraagbaarheid van onderzoeksconclusies naar andere personen, situaties, verschijnselen en tijdstippen dan die van het onderzoek. Ik heb in de tweede analyseronde het gevulde Kijkraam Presentie gebruikt in zes nog niet eerder bekeken VIB-casussen. De jammer- en responslijst blijkt een goede werkwijze om systematisch te zoeken naar waar het (luidkeels of stilletjes) wringt in de zorg en omgang met dementerenden en waar concrete verbeteringen in relationele afstemming zich tonen of mogelijk zouden zijn. Met een verruiming van lichamelijke pijn met lichamelijke ellendigheid blijken de categorieën au, kou en help bruikbaar in zoverre zij relevant zijn voor de specifieke bewoners in de specifieke zorgsituaties. Nog scherper dan bij de eerste analyseronde doemt een grens op waarin er helemaal geen relationele afstemming meer is, maar uithouden en erbij blijven rest.

Vier casussen van de tweede analyseronde betreffen opnamen waarbij familieleden opgenomen zijn, omdat zij willen leren om beter om te gaan met hun dementerende partner. Het blijkt dan dat, ook al blijft het Kijkraam Zorghandelingen gesloten, er toch iets gezegd kan worden over relationele afstemming vanuit de drie dimensies au, kou en help. De familie die begeleid wordt door de VIB brengt aan het licht dat het lossnijden van de dementerende met de vertrouwde thuisomgeving de relationele afstemming op diverse punten bemoeilijkt. Daar zouden de professionals zich meer rekenschap van mogen geven. Specifiek voor de familie is de verandering van hun rol in de relationele afstemming en hoe zwaar hen dat soms valt. Daar zou weer meer oog voor moeten zijn vanuit de samenleving.¹⁹

Ik heb door een tweede analyseronde geprobeerd het gevonden onderzoeksresultaat nog te verfijnen. Daarbij ben ik niet op grote tegenvoorbeelden gestoten, alhoewel ik de au-dimensie van pijn heb moeten verruimen naar ellendigheid.

Goed kwalitatief onderzoek draait om inzicht en begrip. Wat ik aantoon is dat zorg die uitgaat van relationele afstemming in de dagelijkse zorghandelingen betere zorg is of kan worden, omdat de ander als mens in het spel komt. Wat ik aanreik is een kijkwijze, namelijk Kijkraam Presentie. Als het erop aan komt om zorgpraktijken en zorgvisies te duiden dan is dat mogelijk op systematische wijze via het concept relationele afstemming met het concrete kijkinstrument de jammer- en responslijst. Kijken met presentie biedt een interpretatie-instrument om goede zorg op begrip te brengen en in die zin ook goede zorg te bevorderen.

18 Dit wordt gezegd in een aantal feedbackopnamen: bewoner1-feedbackbespreking3, bewoner5-feedbackbespreking1. De verzorgenden van bewoner 7 blijven van mening dat niet zij maar meneer zich anders gedraagt door de aanwezigheid van de camera: bewoner7, feedbackbespreking1,2,3en4.

19 Alzheimer Nederland probeert dit punt nadrukkelijk op de agenda te zetten. Zie o.a. de publiciteitscampagne 'Alzheimer Nederland. Vergeet niemand.', www.alzheimer-nederland.nl (juli 2009).

7 Conclusies

Inleiding

Het engagement van dit onderzoek is het streven naar goede zorg voor mensen met dementie die zijn opgenomen in een verpleeghuis, en alles wat daarvoor nodig is, zowel conceptueel als praktisch. Door de professionele zorgpraktijk te onderzoeken met bestaande en nieuwe theoretische concepten, de laatste met name ontleend aan de presentietheorie, hoop ik een tweeledig doel te bereiken. Namelijk bijdragen aan verbetering van de zorgpraktijk, en bijdragen aan theorieontwikkeling op het terrein van de presentie.

De inzet van dit onderzoek was om aan te sluiten bij verbetertrajecten zoals die reeds ontwikkeld worden in de professionele praktijk, omdat de belasting van die praktijk door wetenschappelijk onderzoek dan minimaal is, en omdat de kans het grootst is dat nieuwe inzichten dan ook echt ingang gaan vinden, en daadwerkelijk bijdragen aan betere zorg. De methode van de secundaire analyse heeft me gebracht bij die praktijksituaties die verzorgenden zelf als problematisch ervaren. Dat blijken dagelijkse zorgsituaties als wassen, eten, drinken en naar toilet begeleiden te zijn. Door deze focus voegt dit onderzoek een eigen bijdrage toe aan de bestaande literatuur waarin niet verdisconteerd wordt dat juist zorghandelingen als het wassen problemen op kunnen leveren. Het onderzoek is hierdoor ook van waarde voor (para) medici, psychologen, geestelijk verzorgers, activiteitenbegeleiders en managers omdat het gaat over (het verbeteren van) dagelijkse zorghandelingen die vaak buiten hun blikveld plaatsvinden.

Wanneer ik de onderzoeksbevindingen van de voorgaande hoofdstukken overzie, kom ik tot de volgende conclusies, die ik presenter overeenkomstig de kijkramen die ik ontwikkeld heb: conclusies over de zorgprotocollen, over VIB en over presentie. Maar om te beginnen noem ik eerst wat in mijn onderzoek opviel over het *voorverstaan* dat in onze cultuur bestaat over dementie en over aannames die de hedendaagse kijk op en omgang met mensen met dementie sturen. Mijn bevindingen over de zorgprotocollen plaats ik in hun institutionele context, waar ze fungeren om de professionele zorg beter te maken. De conclusies over de VIB laten zien dat het niet alleen een verbetermethode is voor de kwaliteit van zorg, maar dat het ook een effectieve leermethode voor professionals is. Mijn conclusies over presentie in de brede stroming van de zorgethiek gaan twee kanten op. Ik concludeer hoe het gedachtegoed van presentie hermeneutisch werkt, omdat van daaruit kijkend naar zorgpraktijken, onderbelichte en onbelichte zaken verschijnen, zowel op gebied van zien als op dat van doen. Daarnaast maak ik een omgekeerde beweging, want ik formuleer vanuit

mijn onderzoek conceptuele aanbevelingen die presentie kan verrijken. Concrete aanbevelingen voor de praktijk zijn opgenomen in de bijlage: Van VIB naar een verrijkte en verruimde VIB+.

Conclusies met betrekking tot het voorverstaan van dementie

Conclusies met betrekking tot het voorverstaan van dementie	* <i>Algemeen ziektebeeld en individuele differentiatie</i>
	* <i>Mensen met dementie en hun onderschatte individualiteit</i>
	* <i>Medisch en verpleegkundig regime</i>
	* <i>Incidenten tot regel verklaren</i>
	* <i>Professionele bewogenheid</i>
	* <i>Professionele dovemansoren</i>

* *Algemeen ziektebeeld en individuele differentiatie*

In een professionele omgeving wordt dementie behandeld als een algemeen (ziekte) beeld en de dementerenden als dragers van dat ziektebeeld. Als er iets opvalt in mijn onderzoek, dan is dat wel de grote variëteit in de manier waarop mensen dement zijn en hun ziekteverloop zich ontwikkelt. Bepaalde pathologische kenmerken staan vast, maar hoe dat uitwerkt op de persoon is bij iedereen anders. Ieder individu is op de eigen wijze dement. Precies daarom is het voor professionals ook zo moeilijk, en moeten ze iedere keer weer een weg vinden. Ik zie bij professionals een dubbel bewustzijn. Enerzijds zijn ze zich de grote verschillen tussen bewoners goed bewust en werken ook vanuit kennis van personen. Anderzijds houden ze strikt, en soms star vast, aan het routinematige zorgaanbod.

* *Mensen met dementie en hun onderschatte individualiteit*

Opmerkelijk in mijn onderzoek is hoe mensen met dementie, zelfs als ze zich niet meer goed in begrijpelijke taal kunnen uiten, toch hun eigenheid behouden, ook al is dat geregeld een andere eigenheid dan die vroeger kenmerkend was, toen ze die ziekte nog niet hadden. Professionals hebben daar soms veel oog voor, en weten precies karakteristieke trekken en gedragingen te benoemen van sommige bewoners. Ze weten dat des te beter, naarmate ze relationeel meer afgestemd zijn. Anders gezegd: de eigenheid van de mens met dementie kan pas verschijnen, aan het licht treden, als het door hun omgeving wordt waargenomen en wakker geroepen.

* *Medisch en verpleegkundig regime*

In de routine van waaruit gewerkt wordt zit een impliciet waardestelsel, waarin hygiëne heel hoog staat, zonder dat gekeken wordt of dit wel past bij het culturele en persoonlijke waardestelsel van oude mensen in het algemeen en de dementerenden in het bijzonder. Ondanks ontwikkelingen die zich tonen in beleidsplannen, organisatiemodellen en nieuwe verpleegtheorieën vinden we institutioneel nog steeds de echo's terug van de medische inslag die het verplegen eind negentiende eeuw is gaan

kenmerken.¹ De omslag van 'zorg' naar 'wonen' blijkt in de praktijk nog lang niet overal doorgezet.²

De vraag is wel in hoeverre bij het ziektebeeld van dementie, waarin de zelfzorg vermindert of wegvalt, zaken overgelaten kunnen worden aan de eigen inschatting van de dementerende. Soms kan dat duidelijk niet: wanneer niet wassen wonden of stankoverlast zou bezorgen; maar ik ben toch ook heel wat momenten tegengekomen waarop van de routine afgeweken had kunnen worden, of afgeweken is, zonder nadelige gevolgen.

* *Incidenten tot regel verklaren*

Hoe vatten verzorgenden hun taak op? De vaste dagindeling die deels gebaseerd is op het overnemen van zelfzorg, deels op de organisatieloga van de instelling, wordt in de nabesprekingen nergens ter discussie gesteld. Het patroon in de nabesprekingen is dat professionals geen uitzonderingen (willen) toestaan, omdat het een chaos zou worden als iedereen voortaan zo deed. Mijn vraag is waarom individuele uitzonderingen tot algemene regel verheven zouden moeten worden. Het wordt niet duidelijk in mijn onderzoek wat daar achter zit: zijn ze bang het niet goed te doen volgens de richtlijnen van de instelling? In dat geval zou de instelling meer ruimte kunnen geven.³ Of zijn ze bang dat ze zelf het houvast verliezen? In dat geval is mogelijk een andere oplossing nodig, die begint op het vlak van een gekantelde zorgvisie. Als professionals weten dat ze betere zorg leveren door aan te sluiten bij het ritme en de behoefte van de mensen die zij verzorgen, zullen ze daartoe mogelijk wel te bewegen zijn. Maar dat vergt een kanteling van hun taakopvatting en een minder starre organisatieloga in de instelling.⁴

* *Professionele bewogenheid*

Alle video-opnamen overziende concludeer ik dat de professionals soms zichtbaar geraakt zijn door de mensen voor wie ze zorgen, dat ook uitspreken en met elkaar delen. Die geraaktheid blijkt herhaaldelijk een impuls tot het verbeteren van de zorg:

- 1 Van der Kooij, *Gewoon lief zijn*, 161-180 geeft een overzicht in ontwikkelingslijnen en organisatiemodellen.
- 2 Schols, *Verpleeghuisgeneeskunde al langer officieel erkend; maar ook herkend en gekend?*, 19, pleit voor een inhaalslag van het woon- en welzijnscomponent van het verpleeghuis. Zie ook: H. Becker, *De verborgen hand van culturele sturing. Geluk bevorderende zorg in een vergrijzende wereld*, Rotterdam 2003.
- 3 Van Heijst, *Iemand zien staan*, 82. Zie ook: J. Cohen-Mansfield, A. Bester, 'Flexibility as a Management Principle in Dementia Care: The Adards Example' in: *The Gerontologist*, 46, 4, 2006, 540-544 en J. Rabig, W. Thomas, R. Kane, L. Cutler, S. McAlilly, 'Radical Redesign of Nursing Homes: Applying the Green House Concept in Tupelo, Mississippi' in: *The Gerontologist*, 46, 4, 2006, 533-539. Uit deze onderzoeken blijkt dat flexibiliteit een voorwaarde is voor 'person-centered care'. Als het management de voorwaarden schept kan op de werkvloer tegemoet gekomen worden aan de persoonlijke behoeften van de mens met dementie. Stichting Presentie biedt speciale trainingen voor managers: www.presentie.nl (mei 2009). Zie ook: A. Baart: 'Moet dat nou? Presentie en het verlangen van de manager' in: Van Heijst, Tromp (red.), Baart, *Minder hard - meer hart!*, 45-73.
- 4 Ch. Gastmans, 'Morele houdingen in de verpleegkunde' in: Gastmans, Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige excellentie*, 63-76, daar 71,72. Zie ook het beoogde doel van Stichting Presentie die zich sterk maakt voor het realiseren van deze visie op zorg in diverse praktijken: www.presentie.nl (augustus 2009).

verzorgenden kunnen het niet aanzien dat het slecht gaat met iemand, omdat ze zien hoe die persoon achteruit gaat of het niet goed maakt. Een minder uitgesproken facet van de bewogenheid zie ik in het dagelijkse klaar staan van de professionals voor de dementerenden. Ze hadden daar niet hoeven zijn, ze zijn er wel. Ze doen hun best, ze bedoelen het vaak goed en de omstandigheden waarin ze werken zijn vaak niet optimaal.⁵

* *Professionele dovemansoren*

Opvallend, bijna schokkend, is mijn bevinding dat zoveel van wat dementerenden jammeren en zeggen niet wordt opgevangen, gehoord of beluisterd. Ik stel vast dat dit twee uitwerkingen heeft. Ten eerste verliezen verzorgenden daardoor het aangrijpingspunt om tot relationele afstemming te komen: de dementerende geeft namelijk iets te kennen dat niet serieus genomen wordt. Ten tweede zetten ze daardoor de dementerende buiten spel als iemand die iets te zeggen heeft dat de moeite van het beluisteren waard is. Het negeren van het jammeren kan te maken hebben met gewoonte, institutionele druk of angst, maar ook met de eigen professionele onmacht: verzorgenden weten niet hoe ze er op in moeten gaan. Het heeft wellicht ook te maken met de macht waaraan professionals zelf onderworpen zijn: we worden betaald om zorg te leveren en kunnen dat niet als de betreffende persoon niet wil. Als ze tegen de weerstand ingaan worden professionals zelf personen die overmacht uitoefenen: ze zetten door en dringen zorg met geweld op. De reactie van dementerenden kan zijn afweer en (verbaal) of fysiek verweer. Zo ontstaat een spiraal van geweld.

Aan het eind van dit onderzoek gekomen, pleit ik ervoor de term jammeren te handhaven, omdat de ongelijkheid tussen dementerenden en professionals zo duidelijk aan het licht is gekomen en daarom ook benoemd moet worden; de enige uitlaatklep en vorm van verzet die dementerenden rest is om op die manier hun stem te verheffen.

Conclusies met betrekking tot zorgprotocollen in de context van zorginstellingen en professionals

Conclusies met betrekking tot protocollen in de context van instellingen en professionals	* <i>Het bestaan van zorginstellingen als een maatschappelijk goed: ofwel institutioneel aansluiten</i>
	* <i>Het op hun werk verschijnen van professionals als een moreel goed: ofwel professioneel aansluiten</i>
	* <i>Protocollen zijn de neerslag van institutioneel verankerde kennis, die door professionals is vergaard.</i>
	* <i>Hygiëne als goed en belemmering</i>
	* <i>Protocollen zijn niet in staat, of verhinderen misschien wel, de waaromvraag van de zorghandeling als zodanig</i>
	* <i>Bepaalde protocollen, met name wasprotocollen, zijn eenzijdig en schraal gevuld</i>
	* <i>Protocollen behoeven een toespitsing naar specifieke ziektebeelden en persoonlijke omstandigheden</i>
	* <i>Zoeken naar minder belastende manieren van het uitvoeren van bepaalde handelingen</i>

5 Bijvoorbeeld: onderzoek NU'91 in de zomer 2009 over werkdruk in de zorg. Vooral verzorgenden in verpleeg- en verzorgingshuizen vinden de werkdruk vaak te hoog. Zie: www.nu91-leden.nl (augustus 2009).

* *Het bestaan van zorginstellingen als een maatschappelijk goed: ofwel institutioneel aansluiten*

Probleemanalyses van zorgsituaties, zoals in dit onderzoek gepresenteerd, nemen heel de context waarin zulke problemen zich voordoen als een gegeven. De waarde die erin besloten ligt, dreigt dan niet benoemd te worden, maar wordt genomen als iets vanzelfsprekends. Volgen we echter het perspectief van de dementerende en diens familie, dan wordt duidelijk dat het zo vanzelfsprekend niet is. Dat er speciale instellingen bestaan waar dementerenden hulp krijgen die aansluit bij hun problematiek is een verworvenheid, van tamelijk recente datum. De eerste vorm van aansluiten ligt daarom op dit wettelijke en institutionele vlak. Dat zulke instellingen bestaan getuigt van een maatschappelijke sensibiliteit voor de problematiek van deze groep hulpbehoevende medemensen.⁶

* *Het op hun werk verschijnen van professionals als een moreel goed: ofwel professioneel aansluiten*

Iets dergelijks geldt ook voor het verschijnen van professionals op hun werk. Dat er mensen zijn die de zorg voor hen vreemde hulpbehoevende mensen op zich willen nemen is moreel niet neutraal, maar het is een geïnstitutionaliseerde vorm van arbeid waarin waarden van medemenselijkheid en compassie worden gerealiseerd. Dementerenden van wie de zelfzorg tekort schiet, en hun dierbaren die als naasten niet (meer) voldoende mantelzorg kunnen geven, weten zich ervan verzekerd dat er anderen zullen zijn op wie ze terug kunnen vallen, ook al kennen ze deze professionals nog niet bij naam en van gezicht.

* *Zorgprotocollen zijn de neerslag van institutioneel verankerde en gecodificeerde kennis, die door professionals is vergaard*

Zorgprotocollen kunnen niet zomaar op zich worden beoordeeld, maar hebben hun plaats in de institutionele context en wortelen in praktijken van professionals. Ze zijn het tastbare getuigenis van de inzet die professionals in instellingen leveren om zo goed mogelijk te zorgen voor de mensen die zich aan hen toevertrouwen. En ze zijn de neerslag van gestolde vakkennis en -kunde. Zorgprotocollen zijn werkenderwijs ontstaan, op basis van theoretische en taciete kennis. Professionals hebben er hun ontdekkingen in vastgelegd over wat ze het beste kunnen doen in bepaalde situaties. In die zin zijn ook protocollen instrumenten voor het optimaliseren van zorg. Ook al bestaan er de nodige reserves tegen protocollen, zeker in de presentietheorie, protocollen verdienen het om ook positief belicht te worden. Nadrukkelijk zeg ik erbij dat de geraadpleegde protocollen in dit onderzoek beperkt zijn tot richtlijnen ten aanzien van dagelijkse levensverrichtingen bij iemand die dat zelf niet meer (voldoende) kan.

6 A. Kalis, M. Schermer, J. van Delden, G. den Hartogh, *Het goede leven van dementerenden in het verpleeghuis*, Amsterdam/Utrecht 2004.

Ik gebruik met succes bestaande zorgprotocollen om de werkwijze van de verzorgenden te reconstrueren en te evalueren. Bovendien blijken de protocollen, die de neerslag zijn van praktische zorgkunde, ook inzetbaar als kritisch instrument om bepaalde werkwijzen te bevragen.

* *Hygiëne als goed en belemmering*

Het beroep verplegen en verzorgen is nauw verwant aan de opkomst van de hygiënische inzichten. Verbetering van hygiëne is van groot belang voor het in stand houden van gezondheid. Ter voorkoming van infecties moet de huid met regelmaat gereinigd worden en is het van belang preventief te anticiperen op mogelijke beschadigingen van de huid of andere redenen waardoor schadelijke micro-organismen kans krijgen de gezondheid te ondermijnen. Het risico op dergelijke infectiekansen neemt toe naarmate de gezondheidstoestand en de mobiliteit afnemen. Incontinentie is een risicofactor. Wassen is een goede gelegenheid om regelmatige huidinspecties uit te voeren en risico's in te schatten en daar de hygiënische zorg op af te stemmen. Precies om die reden wordt in de professionele opleidingen veel nadruk gelegd op anatomie en fysiologie als basis voor wassen. Deze deskundigheid heeft zich vermengd met de ontwikkeling van de beroepsidentiteit.⁷ Hygiëne heeft in de professionele zorgverlening de status gekregen van een onaantastbaar ritueel: 'iedereen moet goed gewassen zijn'. Deze beroepshouding die stevig verankerd is in afdelingsculturen, is en blijft geworteld in het goed van hygiëne, maar belet zorgverleners een creatieve kijk op het wasgebeuren als onderdeel van de zorg. Hoe standvastiger het idee dat iedereen goed gewassen moet zijn, hoe minder ruimte er is om af te gaan op de hygiënische behoefte en gewoonte. Als zorgafhankelijke mensen met dementie niet gecharmeerd zijn van water of wassen ligt er een uitdaging in het vaststellen van een persoonsgebonden hygiënisch minimum en het vinden van alternatieve weldadige reinigingsvormen.

* *Zorgprotocollen zijn niet in staat, of verhinderen misschien wel, de waaromvraag van de zorghandeling als zodanig*

In mijn onderzoek stuit ik herhaaldelijk op de waaromvraag van zorghandelingen. De kwestie is dan niet of de handeling goed of beter had gekund, maar of die überhaupt wel had moeten gebeuren. Protocollen voorzien daar niet in. Mijn conclusie is dat, als een dementerende jammert, vooraf een 'startvraag' opgeworpen moet worden. Die startvraag luidt of en zo ja waarom bij die persoon die handeling uitgevoerd moet worden, en hoe vaak dat dan echt nodig is. De maatstaf is dan niet een objectieve hygiënestandaard, die voorschrijft om iedereen dagelijks van top tot teen, of gedeeltelijk, te wassen. Die is er namelijk niet, al wordt er soms vanuit gegaan dat die er wel is. De maatstaf is de behoefte van de individuele dementerende, ofwel een 'persoonsgebonden hygiënisch minimum'. In sommige opnamen zie ik de veronderstelde

⁷ Gastmans, Vanlaere, *Cirkels van zorg*, 36-38.

hygiënestandaard functioneren, in andere opnamen zoeken individuele verzorgenden ruimte om daar anders mee om te gaan. Nergens kom ik tegen dat in teamverband een discussie wordt gevoerd over de startvraag, of de hygiënestandaard ter discussie wordt gesteld. Ook is er nergens sprake van een ‘stopknop’, dat wil zeggen een erkenning dat doorgaan met wassen op dat moment niet het beste is en er beter gestopt kan worden.

** Bepaalde zorgprotocollen, met name wasprotocollen, zijn eenzijdig en schraal gevuld*
Bestaande wasprotocollen richten zich volledig op reinigen ten behoeve van hygiëne en behoeden dat er tijdens het wassen infecties opgelopen worden door een verkeerde werkwijze of door afkoeling. Er wordt ook geattendeerd op het voorkómen van schaamte en het bewaken van de privacy. Maar het ontbreekt volledig aan andere dimensies van wassen die in het gewone dagelijkse leven wel verdisconteerd worden, als verfrissing en weldadigheid.

In de professionele zorg lijkt het erop dat wassen de status heeft van ‘even afwerken’ in plaats van dat het als een kans gezien wordt om samen tijd door te brengen en iemand aandacht te geven en misschien wel te verwennen. Waarom is weldadigheid geen uitgangspunt, waarom geen ‘saunanorm’ in het verpleeghuis?

** Zorgprotocollen behoeven een toespitsing naar specifieke ziektebeelden en persoonlijke omstandigheden*

Wassen kan heel genoeglijk zijn, maar in bijna alle opnamen levert met name het wassen problemen op. Wassen bij mensen met dementie is blijkbaar nogal eens een complexe handeling. Vanuit de klustering van problemen die ik heb gevonden in mijn onderzoek is te zien dat er rekening gehouden moet worden met dat wat pijn kan doen (au), dat wat koud is (kou) en hoe de dementerende het best geholpen kan worden (help). Het protocol komt op deze gebieden niet verder dan de constatering dat afkoeling vermeden moet worden, omdat het infectiegevaar en in geval van te koud water ook spierverkramping oplevert. Ongezegd blijft dat kou lijden op zich een vervelende ervaring is. Het wasprotocol calculeert helemaal niet in dat wassen soms pijn doet of negatieve gevoelens kan opwekken, maar dat is wel het geval, zo tonen de opnamen. Pijn en kou lijden is niet prettig en kan leed toevoegen, terwijl de intentie van de verzorgenden is om goed te doen. Het wasprotocol gaat ervan uit dat iemand die gewassen moet worden dat begrijpt en goed vindt. Bij de dementerende blijkt dat niet altijd zo te zijn.

De kennis over omgaan met dementerenden en wat ze (uit ervaring) weten over deze ene specifieke mens moeten verzorgenden zelf combineren met het algemene wasprotocol dat zij zich eigen gemaakt hebben en dat in hun hoofd en handen zit. Soms lukt dat goed, soms blijken de verzorgenden meer te weten dan ze toepassen en opvallend veel winst wordt geboekt tijdens het VIB-proces, doordat verzorgenden

beter oog krijgen voor de gevolgen van het dementeringsproces in de specifieke zorgsituatie en door daar beter op af te stemmen tijdens het handelen.

* *Zoeken naar minder belastende manieren van het uitvoeren van bepaalde handelingen*

Een handeling die kritisch bevraagd is op noodzakelijkheid, maar echt moet gebeuren, terwijl die steeds pijn of kou of ellende oplevert, kan wellicht minder belastend uitgevoerd worden. Soms zie ik hoe, vanuit taciete kennislagen, creatieve ideeën opborrelen als professionals samen opnamen bekijken en bespreken. Het komt ook voor dat er geen ruimte is om oplossingen te bedenken, en verzorgenden zich klem voelen zitten in het bestaande organisatiesysteem of de facilitaire mogelijkheden. Er is een gebrek aan discretionaire ruimte.⁸

Opmerkelijk is ook dat er zoveel getobd wordt zonder dat er experts ingeschakeld worden. Ik denk daarbij aan de binnen het verpleeghuis aanwezige deskundigheid van verpleeghuisartsen, ergotherapeuten en fysiotherapeuten. Ook zou voordeel gehaald kunnen worden uit technische ondersteuning, handige uitvindingen, en kennis en kunde die ontwikkeld is in bijvoorbeeld de palliatieve zorgverlening.

Conclusies met betrekking tot VIB als verbetermethode

Conclusies met betrekking tot VIB als verbetermethode

- * *Het bestaan van VIB als uiting van institutionele facilitering aan goede zorg*
- * *De bereidheid van professionals om VIB echt in te zetten*
- * *VIB's onvolledige probleemdefinitie*
- * *VIB's probleemdefinitie heeft een kanteling*
- * *VIB's probleemoplossend vermogen*
- * *De VIB voorziet in een leemte betreffende omgaan met dementie*
- * *Verfijning van de VIB-problematiek: au, kou en help*
- * *De aard van de VIB-oplossing*
- * *VIB heeft een inbedding*
- * *Over professionele hulp aan familieleden*
- * *Over VIB, familie en professionals*

* *Het bestaan van VIB als uiting van institutionele facilitering aan goede zorg*

Dat VIB bestaat, als methode in de ouderenzorg uitgedacht is en wordt geïmplementeerd, dat hiervoor middelen vrij zijn gemaakt, is op zichzelf een blijk van de institutionele facilitering van goede zorg. De Hazelaar heeft hier als instelling echt in geïnvesteerd, door binnen het landelijke aanbod aan methoden met video-opnamen deze aanpak uit te bouwen, en aan te bieden als scholingsmogelijkheid voor andere instellingen. Daarmee is niet alleen voor de werkers en bewoners in de eigen instelling een zorginnovatie geschapen, maar ook voor het bredere veld van verwante instellingen.

⁸ A. Baart, www.presentie (juni 2009).

* *De bereidheid van professionals om VIB echt in te zetten*

De bereidheid van werkers om VIB in te zetten is een uiting van hun professionele toewijding aan het geven van zo goed mogelijke zorg. Het wijst erop dat ze de VIB-er kennelijk kunnen vertrouwen en zien als een bondgenoot, niet als een kritische buitenstaander die hen op de vingers kijkt. VIB inzetten vereist van de werkers dat ze zich tijdens hun werk bloot geven, en open staan voor kritiek. De openheid die ze betrachten is deels te herleiden tot het willen oplossen van problemen die ze zelf niet opgelost krijgen, maar zeker ook hun wens dat het de bewoner goed en liefst beter zal gaan tijdens het ontvangen van zorg.

* *VIB's onvolledige probleemdefinitie*

Uitgangspunt van VIB is dat professionals aangeven waar problemen liggen en welke dat zijn, niet de dementerende. Ik heb in mijn onderzoek die manier van problemen definiëren overgenomen, maar er wel een fikse kanttekening bij gezet. Het is namelijk niet duidelijk of dat wat de verzorgenden als problemen zien, ook het hele veld dekt van wat voor dementerenden (moreel) problematisch is. Mijn onderzoek, waarin alle video-opnamen van VIB in een jaar in De Hazelaar zijn verdisconteerd, laat zien dat de gemeenschappelijke noemer van de problemen is: gejammer, verzet, weerstand en agressie. Het is begrijpelijk dat de werkers dit lastig vinden en aanneemelijk dat ook bewoners er hinder van ondervinden. Echter, als we inzichten vanuit de presentietheorie volgen dan kunnen ook dementerenden die apathisch zijn grote problemen hebben. Ze veroorzaken dan geen overlast, maar zitten er niet goed bij. Anders gezegd, dementerenden die weerstand uiten hebben nog de levenslust, pit of moed om zich te verweren, terwijl rustig gedrag ook een uiting kan zijn van lijdzaamheid: de strijd verloren hebben, of deze niet meer willen of kunnen aangaan.

* *VIB's probleemdefinitie behoeft een kanteling*

In de formulering van de problemen door de verzorgenden wordt altijd het standaardzorgaanbod centraal gezet: de zorg die de verzorgenden moeten en willen geven en die de dementerende op een of andere manier tegenwerkt. Ik pleit voor een kanteling in deze zorgvisie, namelijk het uitgaan van *de mens* die jammert en reageert, en de zorg die deze mens al of niet *behoeft*. Het doel is dan om niet het zorgaanbod afgewerkt te krijgen, maar om zo voor de dementerende te zorgen dat het hem of haar baat en door de gegeven zorg geen leed wordt toegevoegd. Voor het formuleren van de probleemdefinitie zou het betekenen dat ook de mogelijkheid openligt om zorg niet, of niet helemaal, te geven zoals dat standaard gebruikelijk is.

* *VIB's probleemoplossend vermogen*

Uit het onderzoek komt duidelijk naar voren dat de problemen waar VIB aan gaat staan inderdaad vergaand tot een 'oplossing' of verbetering komen: de stress en druk in situaties nemen af, er is minder strijd, meer ontspanning, soms zelfs plezier.

Waar VIB voor bedoeld is, het verbeteren van het contact wordt meestal bereikt. Niet dat op slag alles anders en beter wordt, maar de vooruitgang is in bijna alle gevallen aanzienlijk, met uitzondering van meneer Takens; zijn situatie blijkt niet in beweging te komen tijdens het VIB-proces.

* *De VIB voorziet in een leemte betreffende omgaan met dementie*

Opvallend is dat bijna in alle VIB-casussen tijdens het terugkijken naar de opnamen pas goed beseft wordt hoe onafgestemd de communicatie verloopt. Het kost blijkbaar heel veel moeite om de mens met dementie goed in te schatten. Dat komt deels doordat de zorghandelingen veel aandacht en energie opeisen van de professionals, waardoor ze meer met de verrichting bezig zijn dan met de bewoner die deze verrichting moet ondergaan. Heel vaak wordt geleund op communicatie zoals die gebruikelijk is bij mensen zonder dementie. De methode VIB in de ouderenzorg voorziet in een achtergrondmodule van het toepassingsgebied psychogeriatric, maar uit de praktijk van de VIB blijkt dat dit nog scherper toegespitst kan worden. In alle opnamen namelijk blijken er drie specifieke aandachtspunten naar voren te komen, zij het in iedere casus met een eigen kleuring. Het gaat om de constatering dat de dementerende trager van begrip is dan aangenomen wordt, minder begrijpt dan verondersteld wordt, en dat de invloed van een goede sfeer tijdens het handelen groter wordt. VIB blijkt hier een heel passend antwoord te geven. Dit antwoord ligt op het niveau van formele communicatie: non-verbale ondersteuning van korte concrete boodschappen, aanpassen van werktempo en voldoende rust inbouwen en zorg dragen voor een goede sfeer. Het per persoon aanpassen van de communicatie aan de gevolgen van dementie is een voorwaarde om tot relationele afstemming te kunnen komen.

Tijdens de nabesprekingen geven de verzorgenden toe dat mensen met dementie rust en ongehaastheid nodig hebben, maar ze zeggen erbij dat dit niet altijd haalbaar is, omdat het op de afdeling hectisch kan zijn en ze de rust soms niet vinden om hun tempo af te stemmen en ongehaast te werken.

* *Verfijning van de VIB-problematiek: au, kou en help*

De methode VIB wordt ingezet om de communicatie te verbeteren en met name *tijdens* het doen van zorghandelingen. Uit mijn onderzoek komt naar voren dat de VIB-opnamen die gaan over alledaagse probleemsituaties geen grijze massa van problemen bevatten, maar dat zich drie gebieden aftekenen. Het zijn problemen verbonden met wat pijn doet (lichamelijke pijn en zielenpijn), problemen rond het koud hebben of in de kou staan, en problemen die globaal te maken hebben met het alleen niet redden, daarom op hulp aangewezen zijn, maar niet altijd de hulp krijgen die men wil. Ook ben ik tegengekomen dat in die hulpeloosheid een ervaring zit van met zichzelf geen raad meer weten, zichzelf teveel zijn. Ik heb een geleding aangebracht in de problematiek en in responsen daarop. Daardoor is het mogelijk om adequater, en mogelijk beter en wie weet ook sneller, te zien waar het aan scheelt als een dementerende gaat

jammeren. Tevens brengt dat kansen met zich mee om het jammeren te voorkómen en gericht in te zetten op het ervaren van weldadigheid.

* *De aard van de VIB-oplossing*

Uit mijn onderzoek komt naar voren dat VIB niet alleen communicatieve vooruitgang boekt, maar in bredere zin ook goede zorg kan bevorderen. Het blijkt uit hoe bepaalde verzorgenden met de dementerende omgaan, dat aan hun collega's voordoen. Maar niet altijd zijn de vaardigheden overdraagbaar, blijkbaar gaat het dan om een band die er is tussen deze verzorgende en de bewoner; ik benoem dat als een vorm van een relatie. Soms gaat het ook over een moment waarop relationele afstemming gestalte krijgt, dat wil zeggen zolang de zorgverlening duurt, of gedurende een fractie ervan. Dit toch zo essentiële aspect van zorg wordt niet verdisconteerd in de richtlijnen die tijdens het VIB-proces geformuleerd worden om de gevonden verbeteringen ten aanzien van de communicatie vast te leggen. De bevindingen en aanbevelingen worden in de richtlijnen losgeknipt van hun narratieve context van de opnamen waarin ze ontdekt zijn.

* *VIB behoeft een inbedding*

VIB is een communicatiemethode, maar wordt, zoals gezien in dit onderzoek, niet alleen ingezet om het contact te verbeteren; er wordt ook goede zorg beoogd. Goede zorg omvat meer dan goed contact. VIB behoeft daarom een inbedding in een normatieve visie op goede zorg. Een mogelijke optie is om VIB in te bedden in een fundament van zorgethiek, presentie en menslievende zorg. Hiermee wordt een zorgvisie meegevoerd waarin de kern van zorg draait om relationele afstemming en het lijden serieus genomen wordt: het appèl van de jammerende dementerende en de (verborgen) machteloosheid van de goedwillende zorgverlener. De inbedding in presentie voorkomt dat de verbeterde communicatie blijft steken in een te formele invulling van contact maken. Goede zorg betekent dat de boodschap ook inhoudelijk overkomt en verplicht de zorgverlener.

* *Over de professionele VIB-hulp aan familieleden*

VIB blijkt, getuige de video-opnamen van familieleden die het VIB-proces aangaan, een behulpzaam instrument om dementerenden en hun naasten, vaak hun geliefden (weer) met elkaar te leren omgaan. Als hun naaste gaat dementeren, dan ontbreekt het de familie vaak aan kennis om daarop in te spelen en kan men de ander niet meer bereiken. VIB heeft hier een aanbod dat helpt, en is ook in die zin heel waardevol. De steun van professionals strekt zich, met andere woorden, uit tot de familie van de mens met dementie, waardoor het met hem of haar en diens sociale omgeving beter gaat.

* *Over VIB, familie en professionals*

Een opvallend verschil dat ik heb geregistreerd is wel dat familieleden vaak meer moeite doen om zich relationeel af te stemmen en het hen ook beter lukt. Is dat omdat ze meer kennis van de persoon hebben? Omdat die persoon heel veel voor hen betekent? Of omdat ze, anders dan professionals, hun aandacht en tijd niet over meerderen hoeven te verdelen? Beseffen verzorgenden wel voldoende hoe rigoreus mensen met dementie door opname worden losgesneden van hun vertrouwde omgeving en alle kleine en grote dagelijkse dingen die daarmee samenhangen? Familie heeft vanuit het gedeelde leven een schat aan kennis over hun naaste beschikbaar. Wordt deze bron voldoende erkend en aangeboord? Een aantal keren wordt tijdens de feedback-besprekingen met waardering over familieleden gesproken. Anderzijds is er ook de onzekerheid van mevrouw Riteco die vreest dat de verzorging haar een zeur vindt als ze haar vermoedens over de pijn in de rug van haar man ter sprake brengt. Ze voelt zich gesteund door de solidariteit die de VIB-er haar betuigt in woord en daad.

Conclusies met betrekking tot VIB als leermethode

Conclusies met betrekking tot VIB als leermethode	* <i>Niet vrij kijken, maar via de methode VIB</i>
	* <i>Het op enige afstand bekijken van de eigen praktijk</i>
	* <i>De kracht van VIB als proces</i>
	* <i>Leren van teamgenoten</i>
	* <i>Hoe VIB professionals ondersteunt en aanzet tot (zelf)reflectie en groepsreflectie</i>
	* <i>Het effect van VIB bij verzorgenden</i>
	* <i>Het begeleiden van een leerling</i>
	* <i>VIB als leermethode voor goede zorg</i>

* *Niet vrij kijken, maar via de methode VIB*

De VIB is een vorm van *coaching on the job* waarbij de interactieve feedback aansluit bij vragen en problemen uit de dagelijkse praktijk.⁹ Onder leiding van de VIB-er biedt de VIB een gestructureerde manier van kijken naar en praten over communicatie in de ouderenzorg. Het voordeel van het niet vrij kijken, maar via de methode VIB is dat het verzorgenden in staat stelt te leren zien wat er goed gaat en wat verbeterd kan worden en dat te benoemen in specifieke termen van het VIB-jargon. Het nadeel is dat andere aspecten van zorg noch systematisch noch voldoende aan de orde komen. In de VIB zit geen opening om dit te veranderen.

* *Het op enige afstand bekijken van de eigen praktijk*

Tijdens het handelen, en zeker als het niet lekker loopt, worden verzorgenden in de situatie gezogen. De focus van aandacht en concentratie richt zich op de situatie en de

9 P. Embregts, *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*, Arnhem 2009, 21, benadrukt het belang van deze twee elementen (een interactieve techniek en aansluiting bij wat de beroepsbeoefenaar in het dagelijks werk tegenkomt) bij trainingen die een potentiële bijdrage leveren aan scholing van studenten en professionals.

handeling die moeilijkheden opleveren. De feedbackbesprekingen kenmerken zich door het met enige afstand kunnen kijken naar het concrete eigen werk of dat van een naaste collega. Die afstand is vaak noodzakelijk om ruimte te maken voor een andere kijk op de situatie, maar afstand is pas zinvol als deze gevuld wordt met reflectie.

* *De kracht van VIB als proces*

Doordat VIB bestaat uit een serie opnamen die gemaakt worden met een bepaalde tussentijd wordt zorg als proces in beeld gebracht. De beoogde verbeteringen kunnen tussentijds (zonder camera erbij) geoefend worden. Verbeteringen die gaande weg lukken worden herkend en benoemd. Ook worden moeilijkheidsgradaties in zorgsituaties aangebracht.

* *Leren van teamgenoten*

Door de keuze met een aantal van het team tegelijkertijd terug te kijken, komen collega's met elkaar in gesprek over de door hen verleende zorg bij die ene bewoner. Er worden ervaringen uitgewisseld, soms levert het nieuwe gezichtspunten op.¹⁰ Ook gebeurt het dat er geleerd wordt door het afkijken van een bepaalde handelwijze van een collega. Er zou hier nog meer profijt uit getrokken kunnen worden als het gezamenlijk doel steeds opnieuw helder voor ogen staat: voorbij aan eigen gewoonten gaat het erom de zorg voor de ander zo relationeel afgestemd mogelijk te doen plaats vinden.

* *Hoe VIB professionals ondersteunt en aanzet tot (zelf)reflectie en groepsreflectie*

Mijn onderzoek laat zien dat VIB als methode het handelingsvermogen van professionals vergroot, en hun ondersteuning en hulp biedt en hun zelfvertrouwen en zelfrespect vergroot. Ook is duidelijk te zien dat door de gezamenlijke nabesprekingen professionals gaan reflecteren op hun eigen doen en laten, en dat er een groepsreflectie op gang komt van werkers onderling.¹¹

* *Het effect van VIB bij verzorgenden*

Alle verzorgenden laten zich positief uit over wat ze geleerd hebben tijdens het VIB-proces, behalve de verzorgenden van meneer Takens die aangeven dat ze onvoldoende

10 H. Pasman, *Forgiving artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia. Decision-making, clinical course, and quality of dying*, Amsterdam 2004, 18-30, laat zien dat indien patiënten afweergedrag vertonen als zij geholpen worden met eten en drinken (lepel wegslaan, hoofd wegdraaien, eten uitspugen) verzorgenden dit afweergedrag verschillend interpreteren (niet kunnen, niet willen, niet snappen). Ook reageren verzorgenden anders op het afweergedrag van dezelfde patiënt (stoppen met eten geven, doorgaan en aandringen). Of deze verschillen besproken worden ligt aan de cultuur van de verpleegunit.

11 L. Vanlaere, Ch. Gastmans, 'Ethiek in de opleiding van verpleegkundigen. Leren reflecteren op zorgpraktijken' in: *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek jaargang*, 15, 1, 2005. Als ondersteuning om op systematische manier te leren zorgethisch te reflecteren op de eigen zorgpraktijk zijn diverse methoden en achtergronden gepubliceerd, o.a. A. Manneke, *Waardevolle zorg. Morele vragen in verpleging en verzorging*, Baarn 1999 en H. Manschot, H. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam 2004, en Van Nistelrooy, *Basisboek zorgethiek*.

voortgang hebben geboekt ten aanzien van het door hen ervaren probleem. Verzorgenden benoemen het VIB-traject als zinvol en leerzaam.¹² Sommigen constateren tot hun eigen verbazing dat ze zien dat ze veel meer doen dan ze zelf voor mogelijk hadden gehouden. Ze laten zich positief uit over het bewustwordingsproces tijdens het VIB-proces. Taciete kennis wordt hier opgedolven en gecultiveerd, taciete domigheden en vooroordelen kunnen bespreekbaar gemaakt worden en gecorrigeerd.¹³ Het samenzijn met collega's en de vertrouwelijke sfeer die de VIB-er stimuleert en bevordert maakt het samenzijn tot een lerend team in spe.¹⁴ Als het VIB-proces stopt is er geen mogelijkheid meer om deze toenemende bewustwording verder te exploiteren en te ondersteunen. De verzorgenden zelf vragen er verder niet naar. Het wordt niet benoemd als een essentieel onderdeel van streven naar goede zorgverlening.

* *Het begeleiden van een leerling*

Een keer in de VIB-opnamen voert een leerlingverzorgende de ochtendzorg uit. De leerling zegt heel veel geleerd te hebben door zichzelf bezig te zien. Hier ligt een mogelijkheid om het leerproces van leerlingen structureel te ondersteunen met behulp van VIB.

* *VIB als leermethode voor goede zorg*

VIB toont zich als goede leermethode om de communicatie te verbeteren. Zorg is echter meer dan goede communicatie. Om de zorg te verbeteren is het ook nodig om aan vorming te doen, dat wil zeggen de receptiviteit en sensibiliteit van professionals te verhogen en het openbreken van vanzelfsprekendheden en routines ten gunste van de relationele afstemming.¹⁵ Er moet ook geleerd worden om te gaan met de toenemende ongewisheid. Dat kan alleen slagen als de onderliggende mens- en zorgvisie benoemd en onderschreven wordt: het gaat om mensen die zorgbehoefstig zijn (en niet om zorgverlening) en het gaat om goede zorg (en dat is meer dan handelingen verrichten en goede communicatie). Om tot goede zorg te komen verdient het aanbeveling om de drie kijkramen in het VIB-proces te verdisconteren, omdat dan zowel

- 12 P. Reed, M. Boustans, J. Preisser, E. Heck, P. Sloane, 'Attitudes, Stress, and Satisfaction of Staff who care for Residents with Dementia', in: *The Gerontologist*, 45, 1, 2005, 133-146. Trainingen in teamverband gericht op attitudevorming ten aanzien van dementie leiden tot meer tevredenheid en kundigheid. In dit onderzoek wordt meer stress gemeten bij werkers die een tot twee jaar het vak beoefenen. Deze groep blijkt echter meer open te staan voor 'person-centered attitudes'.
- 13 Van der Kooij, *Gewoon lief zijn?*, 143. In het maieutisch zorgconcept wordt de 'tacit knowledge' van verzorgenden aangesproken door ze in speciale bijeenkomsten te laten vertellen over hun ervaringen en bijzonderheden bij een speciale bewoner.
- 14 Baart, 'Over de verdringing van praktijkkennis', 118. In Kunneman, Slob, *Thuiszorg in transitie*, 28,29, wordt het beeld van een kampvuurtje geschetst. Kampvuurtje staat voor een vertrouwelijke warme sfeer waar relationele waarden gedijen, waar goede en moeilijke ervaringen een plek krijgen, en het narratief leerproces van zorgverleners kan gedijen.
- 15 Embregts, *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*, 13, spreekt over menslievende professionalisering en de noodzaak om de zin en het doel van de zorg te bevragen met het oog op het scheppen van een kader van betrokkenheid waarin de mens met een verstandelijke beperking zo gelukkig mogelijk kan leven.

de handelingen als de communicatie tot hun recht kunnen komen, maar bovenal een omvattend kader van presentie tot optimale ontwikkeling kan komen. VIB heeft een presentiefundament.

Conclusies met betrekking tot de constructieve inzet van de presentietheorie

Conclusies met betrekking tot de constructieve inzet van de presentietheorie	* <i>Zorg voor mensen met dementie gaat niet om behandelen maar om bijstaan</i>
	* <i>Zorg is voortdurend zoeken naar relationele afstemming</i>
	* <i>Zorg is gedifferentieerd omgaan met lijden</i>
	* <i>VIB als communicatiemethode</i>
	* <i>VIB boekt meer winst dan nu geoogst wordt</i>
	* <i>VIB boekt soms ook verliezen die niet onderkend worden</i>
	* <i>VIB als leermethode</i>
	* <i>VIB en het specifieke bij begeleiding van familie</i>

* *Zorg voor mensen met dementie gaat niet om behandelen maar om bijstaan*

In de zorg voor mensen met dementie lossen de dagelijkse werkzaamheden van de verzorgenden niets op in de zin van helen of genezen, want dementie is een ziekteproces dat voortschrijdt en voert naar de dood. Complicaties en bijkomende ziekten kunnen voor behandeling in aanmerking komen, maar het welslagen van het werk met dementerenden richt zich op zelfzorgondersteuning en welbevinden. Juist in de zelfzorgondersteuning mag het eigenlijk niet aan welbevinden ontbreken; het zijn over een dag gezien de momenten bij uitstek waarop de dementerende persoonlijke aandacht krijgt. Juist die zorgmomenten zouden omschreven moeten kunnen worden in termen als plezierige zorg, genoeglijkheid, hartelijkheid, verluchting, humor, een zekere speelsheid en verwennerijen. Het zijn allemaal termen die meegevoerd worden in het kielzog van de metafoor dementie is als een kind worden. Net als een kind heeft ook de mens met dementie een veilige plek nodig om te zijn, te wonen en verzorgd te worden. Aansluitend hierbij zijn de ontwikkelingen voor kleinschalig wonen.¹⁶ Haaks hierop staat de ontwikkeling de naamgeving van instellingen waar mensen met dementie verblijven te wijzigen. De Hazelaar is niet langer een verpleeghuis maar heet nu *behandelcentrum* voor verzorging, verpleging en reactivering.¹⁷

* *Zorg is voortdurend zoeken naar relationele afstemming*

Het Kijkraam Presentie beoogt zoeken naar relationele afstemming. Het blijkt dat dit juist moet gebeuren tijdens het uitvoeren van de handelingen. Het verbeteren van het contact maken levert een bijdrage aan het relationeel afstemmen. Mijn bevinding is dat relationeel afstemmen moet en kan gebeuren tijdens de dagelijkse zorgverrichtingen. Relationeel afstemmen is geen aparte taak, waaraan professionals beginnen als ze de rest van hun werk gedaan hebben. Het komt er juist op aan dat in alle dagelijkse

¹⁶ B. Stoelinga, M. Talma, *Leren van veranderen. Kleinschalige zorg voor mensen met dementie*, Den Haag 2004.

¹⁷ www.deweever.nl (mei 2009).

zorghandelingen naar afstemming gezocht wordt. Dit is altijd belangrijk in de zorg voor mensen met dementie, omdat zij vooral in het hier en nu leven, en omdat ze bij de dagelijkse levensverrichtingen zoveel hulp nodig hebben.

* *Zorg is gedifferentieerd omgaan met lijden*

Of mensen met dementie lijden vanwege de aard van de dementie is een vraag die buiten het bestek van dit onderzoek blijft. Het jammeren tijdens de zorghandelingen kan een indicatie zijn dat dementerenden lijden en ook als ze daarin niet gehoord worden. Omdat in het empirisch materiaal van deze studie vaak niet helemaal duidelijk is, wat voor lijden onvermijdelijk en wel te vermijden is, mag het presentiebeginsel 'de ander bijstaan in zijn lijden' niet onkritisch ingezet worden. Het kan namelijk zijn dat de professionals blind zijn voor het lijden dat ze zelf aanrichten of laten voortbestaan terwijl daaraan wel wat te doen is. De jammer- en responslijst is een dodehoekspeigel, want ze helpt om maximaal relationeel af te stemmen, ook en juist op de meest elementaire vlakken van de dagelijkse zorg.

Als dan toch het lijden onvermijdelijk is, of op dat moment lijkt, betekent het -vanuit de presentie gezien- niet dat de aanwezigheid van de professionals geen zin heeft, omdat zij (met alle onmacht die ze ervaren en de fouten die ze misschien maken) toch beschikbaar zijn voor de dementerenden. De ander niet alleen laten is moreel gezien van grote waarde.

* *VIB als communicatiemethode*

De VIB voor ouderenzorg zoals De Hazelaar deze ontwikkeld heeft is een communicatiemethode die beoogt de communicatie in formele zin te verbeteren. VIB gaat niet over wat gecommuniceerd wordt, maar dat er (beter) gecommuniceerd wordt. Mijn conclusie is dat VIB op dit vlak slaagt. Maar betekent dit dat de zorg dan ook automatisch beter is? Soms lijkt dat van wel, maar klopt het altijd? Dat VIB inhoudelijk leeg is, blijkt duidelijk op de momenten die de VIB-er benoemt als 'het goed ontvangen van de boodschap'. Kijk ik naar die momenten vanuit Kijkraam Presentie, dan zie ik dat het inhoudelijk appèl van de boodschap genegeerd wordt, dus de dementerende niet serieus genomen wordt. Mijn conclusie is dan dat VIB op die punten tekort schiet. Contact maken is van een andere morele orde dan uit zijn op relationele afstemming.

Een ander punt waar de VIB op communicatieniveau hoog scoort, maar waar vanuit Kijkraam Presentie op af te dingen valt, is de manier waarop 'leiding geven' ingevuld wordt. Iemand met dementie kan niet meer bevatten en overzien wat er moet gebeuren. Daar is hulp bij nodig en de VIB reikt praktische handvatten aan om iemand stapje voor stapje te leiden. Alle aandacht richt zich op het leiding geven, maar niemand stelt de vraag of daar waarheen geleid wordt ook het goed van de ander ligt. Ook is aan de orde dat de vraag gesteld wordt of op dat moment gestart moet worden of voortijdig gestopt moet worden met de ander ergens naartoe of doorheen leiden.

Vanuit Kijkraam Presentie pleit ik ervoor om VIB in te zetten als communicatiemethode, maar niet los van wat zorg substantieel is, namelijk relationele afstemming. Echte communicatie blijft niet op formeel niveau, maar heeft ook een inhoudsdimensie.

** VIB boekt meer winst dan nu geoogst wordt*

Een belangrijke bevinding van mijn onderzoek is dat VIB geregeld meer zorgwinst boekt dan geoogst wordt. Ik bedoel daarmee dat de zorgsituatie verbetert, zonder dat die verbeteringen duidelijk worden benoemd, en ook echt gezien, door de professionals en de VIB-er. Het feit dat ik meer zie, komt omdat ik niet vanuit de concepten van VIB alleen heb gekeken naar de opnamen, maar omdat ik ook heb gekeken vanuit een door de presentietheorie gesensibiliseerd kader. Kijkend vanuit de gedachte dat goede zorg het bijstaan van mensen in hun behoefte is, en dat dit bijstaan concreet gebeurt door relationeel af te stemmen op de concrete persoon en situatie, lichten heel andere dimensies op in de zorgverlening. Herhaaldelijk zie ik het in de opnamen gebeuren, zonder dat men het echt lijkt te zien of er woorden aan geeft. Kijkraam Presentie leidt tot meer zien en meestal tot meer kunnen. Het gaat hier om unieke en beter gearticuleerde verhelderingen en verbeteringen op het gebied van relationele afstemming. Als dat niet meer (voldoende) lukt dan rest nog het nabijblijven, de ander niet in de steek laten. VIB kan verrijkt en verruimd worden.

** VIB boekt soms ook verliezen die niet onderkend worden*

Het begrippenkader van de VIB heeft ook zijn beperkingen om te onderkennen wat niet zo goed loopt en hoe dat komt. Op zulke momenten is er meer aan de hand dan dat het 'contact maken' niet lukt, maar laat de relationele afstemming te wensen over. Dit is geen item binnen de communicatiemethode, waardoor het streven naar goede zorg ingeperkt wordt.

** VIB en het specifieke bij begeleiding van familie*

In de VIB-begeleiding van familieleden komt een ander aspect van dementie naar voren dan bij professionals. Langer bestaande relaties, soms bijna levenslange, worden aangetast door dementie, ze verdampen deels en het is aan de naasten van de dementerende om te herinneren, te koesteren en te behouden wat er ooit was. Terwijl tegelijkertijd dezelfde naasten ook moeten leren om zich het momentane idee van relatie eigen te maken.

In het empirisch materiaal tekent zich deze ambiguïteit af. De familieleden lijden zichtbaar zielenpijn om het verlies dat in de volle relationele breedte geleden wordt door het dementeringsproces van de geliefde, maar ook zijn er goede momenten te zien van voldoening als de nieuwe relationele afstemming lukt (al drukken familieleden noch de VIB-er zich in deze termen uit).

Conceptuele aanbevelingen voor de presentietheorie

Conceptuele aanbevelingen voor de presentietheorie	<i>* In presentie: verdisconteren van de handelingsdwang die volgt uit pathologie van de dementie</i>
	<i>* In presentie: naar een meer momentaan idee van zorgrelatie</i>
	<i>* In presentie: naar een bescheidenere invulling van de relatie: relationeel afstemmen</i>
	<i>* In presentie: de dementerende kan vaak niet actief relationeel afstemmen</i>
	<i>* In presentie: de relationele afstemming toont zich aan de kant van de dementerende in hele kleine uitingen</i>
	<i>* In presentie: naar een centrale plaats van het verzorgingsbehoevende lichaam als een aangrijpingspunt voor relationele afstemming</i>

** In presentie: verdisconteren van de handelingsdwang die volgt uit de pathologie van de dementie*

De verpleeghuissetting waarin de dementerende terecht komt staat onder een handelingsdwang, en dat is anders dan veel plaatsen waar presentie beoefend wordt. In het buurtpastoraat op basis waarvan de theorie van de presentie is ontwikkeld, en in andere velden waar ook presentie veel weerklank heeft gevonden is er vaak een bepaalde vrije ruimte om het vak te beoefenen. In de institutionele zorg voor mensen met dementie zijn drie factoren specifiek: de institutie die van de werkers eist dat ze bepaalde handelingen verrichten en de verwachtingen van de familie en dementerende zelf dat er hulp geboden wordt, en de lichamelijke aard van de noden die tot een zekere urgentie leiden (van moeten eten, naar het toilet, etc.) Veel werkbeginselen die voor presentie wezenlijk heten, zijn daarom in De Hazelaar niet relevant. Recht over-eind blijft wel de kern van presentie: iemand bijstaan in diens lijden en niet verlaten, en wel door de weg van relationele afstemming.

** In presentie: naar een meer momentaan idee van zorgrelatie*

De zorgrelatie krijgt meer een momentaan karakter, en wordt anders duurzaam in de tijd. Kenmerkend voor de pathologie van dementie is het verdwijnen van het geheugen, waardoor ook het vermogen tot het herinneren van wie men kent en wie de ander is erg moeilijk wordt voor de dementerende. Zeker nieuwe relaties, met verzorgenden die de dementerende pas in het verpleeghuis leert kennen, zijn gemankeerd door het voortschrijdende proces van dementie. Het orollende geheugen, dat inherent is aan het proces van dementeren, zorgt voor de complicerende factor dat het 'nu' van de dementerende ook doordrenkt kan zijn met flarden herinneringen van weleer.

** In presentie: naar een bescheidenere invulling van de relatie: relationeel afstemmen*

Presentie hecht veel waarde aan de relatie als een rijk gevuld begrip, duurzaam in tijd, als iets dat op zichzelf waardevol is. Maar mijn onderzoek laat zien dat voor dementerenden, die niet anders meer kunnen dan opgenomen worden vanwege de dementie waar ze aan lijden, al heel veel te winnen is wanneer in de dagelijkse zorg naar *relationele afstemming* wordt gezocht. In deze ingevoerde nieuwe term wordt enerzijds

het belang van een relatie aangaan verdisconteerd, maar anderzijds ook weergegeven dat het om een bescheiden vorm gaat, telkens weer moet namelijk het afstemmen tussen de zorgverlener en de dementerende gebeuren.

Of relationele afstemming de zorgmomenten overstijgt is in zekere zin van secundair belang. Het empirisch materiaal laat zien dat het soms wel gebeurt. Aan de kant van de professionals kan een band groeien met de bewoners voor wie ze zorgen. Aan de kant van de dementerende kan bekendheid, vertrouwdheid of zelfs gehechtheid aan bepaalde verzorgenden ontstaan, ook al kan dit weer door de voortschrijdende ziekte veranderen.

** In presentie: de dementerende kan vaak niet actief relationeel afstemmen*

Hoe aangevochten soms ook, toch zijn de zorgontvangers, waar presentie over gaat, op een of andere wijze in staat in relatie te gaan staan, ook over een langere tijdspanne. Ze kunnen zich de professional herinneren. Dat ligt bij dementerenden moeilijker, zeker naarmate het ziekteproces voortschrijdt. Het gevolg is dat de professional meer en meer de hoeder wordt van de relationele afstemming.

Relationele afstemming blijkt niet binair van karakter, dat wil zeggen het is geen kwestie van 'ja het lukt of nee het lukt niet', maar relationele afstemming bij mensen met dementie ligt genuanceerd. Voorwaarde is dat de professional uit is op relationele afstemming en daarna volgt een proces van focus richten, waarnemen, perspectief winst, volgen, instemmen, meegaan en inschikken. Het kan zijn dat de afstemming niet lukt, of partieel, of als schijn, of onzeker (zonder bevestiging of respons) of gebroken (soms wel, soms niet), of onvolkomen gebeurt. In alle genoemde opties kan de voor dat moment hoogst haalbare relationele afstemming verwezenlijkt worden.

** In presentie: relationele afstemming toont zich aan de kant van de dementerende in hele kleine uitingen*

Een dementerende kan te kennen geven dat het klikt met de ander in hele kleine uitingen. Juist deze kleine uitingen zijn van groot belang: hierin wordt de relationele afstemming bevestigd. Een glimlach, ontspanning, aaien, knuffelen, strelen met een kousenvoetje, allemaal initiatieven van dementerenden zelf, die mijn empirisch materiaal naar boven brengen.

** In presentie: naar een centraler plaats voor het verzorgingsbehoevende lichaam als een aangrijpingspunt voor relationele afstemming*

In de presentietheorie is gesteld dat het lichaam wezenlijk is, maar de analysemethoden en werkbeginselen blijken er toch niet echt voor geschikt.¹⁸ Daarom heb ik

¹⁸ In Baart, *Een theorie van de presentie*, 33,132,133, komt lichamelijke en lichamelijke arbeid ter sprake in de vorm van optillen, zweten, pijn hebben, voetballen, sterke weerzin voelen, schoonmaken, maar ook eten is een gebeurtenis die regelmatig beschreven wordt. Indrukwekkend is de casus van het meisje met de stinkende amandelen.

methodisch een andere weg moeten ontwikkelen, een die veel nauwer aansluit bij de zorg voor het lichamelijke.

Bij dementerenden zien we een reductie van het zelf, of verinwendiging van het zelf, tot vrijwel puur lichaam. Hij of zij *is* de hongerige, de koude, etc. Dat heeft als gevolg dat ook dit verzorgingsbehoevende lichaam de plaats is waar de relationele afstemming al dan niet gerealiseerd wordt. De relationele afstemming moet ook, en misschien wel met name, gezocht worden tijdens het uitvoeren van dagelijkse handelingen, die zich concentreren op, aan en rond het lichaam. Au, kou en help blijken uitingen te zijn waarop de relationele afstemming plaats kan vinden. Het jammeren is vaak een uiting dat de relationele afstemming niet klopt. Relationele afstemming zoekt zijn weg ook voorbij aan gesproken begrijpelijke taal, bijvoorbeeld in klankentaal waar het gaat om de toon en de sfeer en in lichamelijke aanrakingen.

Epiloog

Dit onderzoek gaat over goede en minder goede dagelijkse zorg door professionals aan mensen met dementie die opgenomen zijn in een instelling. Getuigenissen en verhalen over die professionele zorg beïnvloeden de beeldvorming over dementie in de samenleving, en andersom zijn beelden die heersen in de samenleving ook werkzaam binnen de muren van de zorginstellingen.¹

In de voorgaande hoofdstukken heb ik zorgfragmenten opgetekend en geanalyseerd, afkomstig van in totaal dertien VIB-casussen en de bijbehorende feedbackbesprekingen, in totaal ruim 44 uur video-opnamen. Daarbij wordt gebruik gemaakt van drie kijkramen, die ieder een eigen kijk op de gegeven en besproken zorg bieden. Kijkraam Zorghandelingen laat zien wat er gedaan wordt en waar het soms wringt, met name tijdens de ochtendverzorging. Kijkraam Contact toont hoe communicatieverbeteringen volgens de VIB teweeggebracht worden, vaak met positief effect. Met het introduceren van Kijkraam Presentie open ik een ander perspectief op dezelfde zorg. Dit begint bij de mens die jammert tijdens de zorg.

In de diversiteit aan jammerklachten en protesten onderscheid ik drie kernen, namelijk die rond au, rond kou, en rond help. Ook belicht ik de professional die zorg wil geven, het liefst op een manier die de ander niet tot jammeren aanzet. Vastgesteld wordt dat Kijkraam Presentie draait om relationele afstemming. Bij jammeren, maar ook bij andere vormen van protest die te zien zijn (van een hulpeloze blik van een dementerende tot het van zich afslaan) heb ik een analyse-instrument ontwikkeld. Dit krijgt de naam *Jammer- en responslijst*. Ik laat zien dat deze lijst gebruikt kan worden om gericht relationeel af te stemmen op wat de mens met dementie laat zien en horen in het scala van au, kou en help. Als, door de voortschrijding van dementie, het relationeel afstemmen (op bepaalde momenten) moeilijker of wellicht onmogelijk wordt dan is het repertoire van de zorgverlener vanuit presentie gezien nog niet op. Wat rest én wat waardevol gevonden wordt is de ander nabij zijn en blijven.

In Kijkraam Presentie heb ik presentie toegespitst op de zorg voor mensen met dementie. Daarvoor heb ik gebruik gemaakt van de presentietheorie zoals die aanvankelijk is neergelegd en in de afgelopen jaren verder is ontwikkeld. Net als in de presentietheorie heb ik een aantal postulaten gebruikt, die ik wil toelichten.² Drie basale veronderstellingen dragen het Kijkraam Presentie. Het eerste postulaat betreft de status van de mens met dementie vanuit het opzicht van *waardigheid*. Mijn aanname

1 Gastmans, 'Morele houdingen in de verpleegkunde', 63-76, daar 74: goede zorg en zorgzaamheid wordt positief beïnvloedt door verhalen over goede zorg uit eigen praktijken, maar ook door christelijke verhalen en christelijke praktijken.

2 Baart, *Een theorie van de presentie*, 767-771.

is dat een mens door dementie niet mensenwaardig wordt. Waardigheid is daarom het onderliggende uitgangspunt, en waardigheid hoeft niet verdiend te worden, zij is ieder mens gegund. Wel voeg ik daaraan toe dat alleen waardigheid abstract toekennen niet voldoende is. Waardigheid moet concreet waargemaakt worden, dat wil zeggen iemand moet als een waardig persoon behandeld worden.³ Voor mensen met dementie betekent het dat zij goede zorg moeten krijgen. Het tweede postulaat betreft de veronderstelling dat goede zorgverleners *niet onbewogen* hun werk doen, maar zich laten raken en daarom bereid zijn hun bestaande zorgpraktijken te verbeteren. Het derde postulaat betreft dat het goed is, maar moeilijk, om het onbehaaglijke gebied rondom dementie niet te ontvluchten, *het erbij uit te houden* en de mens met dementie nabij te blijven ook als er niets meer verholpen kan worden.

Deze drie postulaten zijn voor iedereen in de zorg en in de samenleving toegankelijk en tot op zekere hoogte te onderschrijven. In deze epiloog licht ik toe welk verband ik zie tussen deze postulaten en christelijke bronnen in onze cultuur. Ik sluit daarbij aan bij Tilburgse zorghetici als Frans Vosman, Andries Baart en Annelies van Heijst die wetenschappelijk proberen christelijke noties te doordenken in hun relatie tot zorg, vanuit een engagement met de meest kwetsbaren van onze samenleving. Hun wetenschappelijk onderzoek probeert aan deze mensen stem te geven en de maatschappelijke en institutionele contexten van hun positie op begrip te brengen.⁴ Mijn keuze om onderzoek te doen naar goede zorg voor mensen met dementie staat in die lijn, want dementerenden vertegenwoordigen een van de meest kwetsbare groepen in onze samenleving.

In dit onderzoek heb ik geworsteld met de vraag hoe ik christelijke bronnen kon relateren aan de postulaten, zoals aanvankelijk in de bedoeling lag. Gaandeweg het onderzoek drong zich de vraag op wat het inbrengen van die christelijke bronnen zou toevoegen aan de analyse van de zorgfragmenten. Was, met andere woorden, het meest belangrijke niet gezegd, door te spreken over *goede zorg* voor mensen met dementie, althans binnen mijn onderzoek. Daarom beperk ik me tot een persoonlijke verantwoording, in de vorm van deze epiloog.

Drie christelijke bronnen

De drie postulaten die onder het Kijkraam Presentie liggen zijn hierboven genoemd. Ik breng ze in verband met drie christelijke bronnen die er meer inhoud en diepte aan kunnen geven. Waardigheid van mensen, ook van mensen met dementie, verbind ik met de christelijke bron van het scheppingsverhaal. Daarin wordt de mens beschreven als beeld Gods (*Imago Dei*). De tweede christelijke bron gaat over zorgbewogenheid en geraaktheid, daarover gaat het bijbelse verhaal over de barmhartige Samaritaan met

3 Van Heijst, *Menslievende zorg*, 251-255. Zie ook: P. Valadier, 'De persoon in zijn onwaardigheid' in: *Concilium. Internationaal tijdschrift voor theologie*, 39, 2, 2003, 53-60.

4 Zie ook: www.zorghetiek.nu (mei 2009).

als kernwoord bewogenheid (*splanchidzomai*). De derde christelijke bron ligt in het uithouden bij de lijdende ander, ultiem verbeeld in de moeder, Maria, onder het kruis waar haar zoon aan hangt (*stabat mater*). Alle bronnen licht ik nader toe.

Dementie is een ziektebeeld dat in onze samenleving discussie oproept over de waardigheid van de mens die eraan lijdt, de massief negatieve beeldvorming over deze ziekte bevordert deze tendens. Daarom pleit ik in het begin van dit boek voor een meer ambigue beeldvorming, waar plaats is voor diverse vormen van leven, ook als dat leven zich uiterst kwetsbaar, beschadigd en gebroken toont. Hieruit vloeit een mensbeeld voort dat lichamelijke en/of geestelijke beperkingen, verlies van redelijkheid en van decorum niet per se ziet als in strijd met volwaardig en echt mens-zijn.⁵ Mijn inzet is om meer inclusief over ‘mensen’ te denken, zodat ook dementerenden daar voluit onder vallen.⁶

De intrinsieke waardigheid wil ik onderschrijven vanuit de christelijke bron die de mens ziet als geschapen naar het beeld van God.⁷ De oorsprong ervan ligt in het *Imago Dei*, in Genesis 1, 26-27. Daar staat dat God zei dat hij de mens maakte ‘naar ons beeld gelijkend’.⁸ Over de mens als beeld Gods is in de loop der tijden veel exegetische gedaan.⁹ Ik houd het op wat de exegeet Ellen van Wolde concludeert in *Verhalen over het begin*.¹⁰ Zij betoogt dat de relatie tussen God en mens een scheppingsrelatie is en de mens een teken van God is, vanaf het allereerste begin van de schepping tot op heden. Dit tekenkarakter geldt voor alle mensen door de tijd heen. Elke mens is er om God in de wereld present te stellen, *elke* mens verwijst naar God, man of vrouw, homo, hetero, jong, oud, Nederlander of Japanner.¹¹ Die lijn doortrekkend zou ik willen toevoegen dat dus ook elke demente mens naar God verwijst en afbeelding van God is. Het komt dan aan op een andere manier van kijken. De dementerende moet niet als niet-mens worden gecategoriseerd, maar diens waardigheid wordt in verband gebracht met het beeld van God zijn. God zien in de ander betekent misschien niets meer dan dwars door de ontgeestelijking en het decorumverlies heen de dementerende als mens blijven zien, en wel als waardig mens. Toch is het niet voldoende om de dementerende intrinsieke waardigheid toe te kennen. De kwestie is ook wat de dementerende daarvan merkt in de manier waarop anderen hem of haar benaderen.

5 In de Universele Verklaring van Rechten van de Mens (1948) staat uitdrukkelijk vermeld dat alle mensen vrij en gelijk naar rechten en waardigheid geboren worden. Maar dit verheven mensbeeld waarbij de mens gezien wordt als wezen met rede en vrije wil die in staat is te communiceren zet onbedoeld ook de deur open om de onvoorwaardelijke eerbied voor de menswaardigheid op het spel te zetten, zoals bij dementie het proces van ‘ontgeestelijking’ of decorumverlies. Zie: Valadier, ‘De persoon in zijn onwaardigheid’, 53-60, daar 53.

6 F. Vosman, *De onttering van ouderen*, Utrecht 1995, 24.

7 Pijnenburg, Kirkels, *Dementie, schaduw als schrikbeeld*, 49,50.

8 *De Bijbel. Uit de grondtekst vertaald. Willibrordvertaling*, Den Bosch 1995.

9 Er zijn in de traditie eigenlijk twee grote stromingen te duiden om de relatie tussen mens en God weer te geven: een essentialistische en functionalistische relatie.

10 E. van Wolde, *Verhalen over het begin. Genesis 1-11 en andere scheppingsverhalen*, Baarn 1995.

11 Idem, 41, maar doorredenering over dementie is van MT. Zie ook de overwegingen bij het beeld van de gehandicapte God: J. Kool, *Goed bedoeld. Levensbeschouwelijk kijken naar handicap en ziekte*, Zoetermeer 2002, 106-108.

Beslissend is hoe wij als samenleving, en namens ons de professionele zorgverleners, goede zorg verlenen, rondom het lichaam en alles wat voor de dementerende belangrijk is, zodat die ook het gevoel heeft van waarde te zijn.

Het tweede postulaat is dat goede zorg niet kan zonder bewogen zorgverleners. De daarbij horende christelijke bron is afkomstig van een parabel van Jezus, die van de barmhartige Samaritaan.¹² Het verhaal gaat over een man die in een onherbergzaam gebied overvallen is door rovers. Hij ligt half dood aan de kant van de weg. Er komen twee vooraanstaande voorbijgangers langs (een priester en een Leviet) die met een boog om de gewonde mens heen lopen, zij zijn druk bezig met hun verplichtingen en hun dringende taken elders. Dan komt een derde man voorbij, die de gewonde mens ziet liggen, daardoor bewogen wordt, en hem zorg gaat verlenen.¹³ Hij onderbreekt zijn weg, tilt de gewonde op zijn ezel en brengt hem naar een logement en betaalt voor zijn verzorging. Waarom liep hij niet door net als de andere twee? Het bewogen of geraakt worden is cruciaal. De bijbeltekst gebruikt hiervoor de term *splanichidzomai*, wat slaat op geraakt worden ofwel diep van binnen bewogen worden.¹⁴ Omdat hij geraakt is, laat de Samaritaan zich onderbreken en doet wat nodig is.

Hier zie ik een parallel met zorgverleners die bewogen worden door het lot van een medemens die aan hun zorgen is toevertrouwd, professionals die al doende ook steeds bereid zijn te zoeken naar betere zorg. Goede zorg voor mensen met dementie vraagt om bewogen beweging, om het openbreken van het bolwerk van routinehandelingen, en vanzelfsprekendheden, met name ten aanzien van hygiëne en ten gunste van de mens die in zijn ontdaanheid door dementie zorg behoeft zonder dat deze zorg hem extra pijn, kou en hulpeloosheid oplevert.

De derde christelijke bron die ik aanboor, sluit aan bij het postulaat dat goede zorg voor mensen met dementie er ook om vraagt dat professionals (en naasten) het bij hen uithouden en hen niet verlaten. Daarbij hoort ook het uithouden bij de eigen onmacht en verlegenheid vanwege al het verlies en de toenemende leegte, vanwege de onbereikbaarheid van de dementerende, of omdat het niet lukt om het leed van de ander te verminderen. Het vergt nogal wat om al die onbehaaglijkheid te trotseren, om niet weg te hollen of je te verstoppen achter doenerigheid, of te vluchten in zelftroost.¹⁵ Een christelijke bron voor uitiem relationeel nabij blijven is die van de

12 Het verhaal van de Barmhartige Samaritaan zoals het bij Lucas beschreven staat is in onze cultuur een bekend verhaal, ook door diverse schilders verbeeld. Het is een onderdeel van een gesprek tussen Jezus en een wetgeleerde in hoofdstuk 10 vers 25-37.

13 Baart, *Een theorie van presentie*, 754.

14 C. Brown, L. Coenen en N. Hillyer, *The New international dictionary of New Testament theology*, Michagan 1986, 593-601. Het Griekse woord *splanichidzomai* (vers 33) heeft een lichamelijke component: tot in de ingewanden door elkaar geschud worden. Het is een emotie die in de buik gevoeld wordt, en later ook gelokaliseerd wordt bij het hart als dat beschouwd gaat worden als de zetel van de emoties liefde en medelijden. Het werkwoord *splanichidzomai* wordt in het Nieuwe Testament gebruikt als houding van Jezus wanneer zijn hart samentrekt door medelijden of liefde voor de mens in nood. (Mc1,41 en 6,34, Mt14,14 en 15,32 en 9,32 en 17,15, Lc 7,13) en in drie parabellen (Mt 18,23-25, Lc 15,11-13, Lc 10,30 -37) waarin *splanichidzomai* een rol speelt om contrasten beter zichtbaar te maken.

15 Baart, *Theorie van Presentie*, 689-695 zie ook Baart, Gryphonck, *Verpleegkunde en presentie*, 53.

moeder, die onder het kruis van haar zoon blijft staan.¹⁶ Dit beeld is gebaseerd op een passage van het bijbelverhaal over de kruisiging van Jezus, zoals opgetekend in het Johannesevangelie (19,25).

Het van oorsprong Middeleeuwse *stabat mater* is een bewerking van die tekst, genoemd naar de eerste woorden van het gedicht: 'De Moeder stond door smart bevangen en met tranen langs haar wangen waar haar zoon gekruisigd hing'.¹⁷ In 1440 werd de klaagzang op toon gezet door Josquin Des Prés. Het gedicht is vaak vertaald en werd door vele componisten op muziek gezet. Het is talloze malen uitgebeeld in de schilderkunst en herkenbaar als de twaalfde statie van de kruisweg.¹⁸ De smart van de moeder onder het kruis, weergegeven in woorden of beelden, of gedragen door de muziek, raakt mensen al eeuwenlang.

De Moeder Maria lijdt, maar blijft haar zoon heel nabij. Zij houdt het bij hem uit, omdat ze met hem verbonden is, zelfs al kan ze hem niet meer helpen of iets voor hem doen. De representatie van deze fundamentele verbinding tussen een verzorgende persoon en het lot van degene die zij verzorgd heeft, is de *stabat mater*. Het lijden van Christus wordt zichtbaar in het lijden van Maria en dit getuigt van hun relatie. Het beeld van de intens verdrietige moeder, die trouw nabij blijft, kan toeschouwers activeren ook zo te doen en het uit te houden bij verdriet en machteloosheid, vanuit trouw en liefde. Door te blijven staan, wordt de relatie voortgezet, tot voorbij het smartelijke einde. Maria wordt niet alleen getuige van het leed, ze krijgt er weet van doordat ze is gebleven. Ze blijft ook open voor het leed, op een zwijgende manier. Bovendien staat de moeder er niet alleen. Johannes, een van de vrienden van Jezus, staat aan de andere kant van het kruis. Dat laatste doet me denken aan professionele zorgverleners die er niet alleen voor staan, maar als team elkaar ondersteunen en bemoedigen om te blijven, ook als ze soms liever weg zouden willen.¹⁹ Het is allesbehalve eenvoudig in de zorg voor mensen met dementie om het uit te houden bij de leegte en de onmacht die er geregeld zijn, en om de ander troostend nabij te blijven. Professionals weten dat maar al te goed.

16 Dicht bij de *Stabat mater* is er in de kunst ook *Pieta*. *Pieta* betekent compassie en is in de kunst een afbeelding of uitbeelding (schilderij of beeld) van de dode Christus vergezeld van Maria en engelen. De meest voorkomende vorm is de dode Christus op schoot van Maria.

17 W. Wilmink, *Lyrische lente. Liederen en gedichten uit het middeleeuwse Europa. Gekozen en toegelicht door W.P. Gerritsen, met transcripties van de melodieën door C. Vellekoop*, Amsterdam 2000, 58-63. Vermoed wordt dat de oudste versie in de dertiende eeuw in Frankrijk of Italië is ontstaan. De dichter is onbekend, wel is waarschijnlijk dat de tekst als persoonlijke meditatie bedoeld is geweest. In de viertiende eeuw kreeg de tekst als gebed grote verspreiding.

18 Er zijn meer dan vierhonderd composities in omloop waaronder zeer bekende uitvoeringen van bijvoorbeeld Rossini, Verdi, Pergolesi en Pärt. Dichters die het gedicht in eigen taal omgezet hebben zijn ook bijna onbeperkt. Er zijn veel naamloze versies in omloop, maar ook vertalingen van Guido Gezelle, Joost van den Vondel, Helene Nolthenius en Willem Wilmink. Als voorbeeld van schilderij noem ik *Kruisiging* van de Vlaamse schilder Rogier van der Weyden (ca 1460), Monasterio de San Lorenzo, El Escorial, Madrid.

19 A. van Dantzig, *Is alles geoorloofd als God niet bestaat?*, Amsterdam 1995, 11. Het is voor de hand liggend dat de mens het lijden het liefst vermijdt of vermindert.

Samenvattend denk ik dat door de dementerende te zien als een beeld van God deze man of vrouw wordt bekleed met waardigheid en de professionele zorgverleners de opdracht krijgen om zo met dementerende om te gaan dat die zich nog steeds een waardevol mens kan voelen. De parabel van de barmhartige Samaritaan brengt onder de aandacht dat je laten raken door een kwetsbare medemens wezenlijk is om de betrokkenheid op gang te brengen, en te houden, en om te streven naar een zo optimaal mogelijke relationele afstemming. Als het dan toch gebeurt dat mensen met dementie blijven jammeren en onbereikbaar zijn, als de leegte en machteloosheid bijna ondraaglijk zijn, kan de christelijke bron van het *stabat mater* een aanknopingspunt bieden. De moeder houdt het uit onder het kruis waaraan haar zoon hangt. Haar machteloosheid, pijn en verdriet zijn voelbaar, maar ze blijft erbij, tot voorbij het einde. Dat zie ik als de kerntaak van professionals: dat ze – ook als er echt niets meer te verbeteren valt – het uithouden en de mens met dementie nabij blijven.

Summary

This research is concerned with the question how the Presence approach may enrich the care for patients suffering of dementia in nursing homes. Starting-point for the reflection were troublesome situations of care-giving, recorded in a Dutch nursing home in the context of the method Video Interaction Supervision (VIS) for the elderly. (In Dutch: Video Interactie Begeleiding, or VIB.) This method aims at improving the situation, by giving the professionals communicative tools during feedback sessions with small groups of the involved professional caregivers. Recorded are, on the request of these professionals, only those situations that turn out to be difficult to handle. The demented people object and protest against the care provided and are obviously uncomfortable. This occurs when basic care is given, such as in bathing, feeding, and going to the toilet.

By means of a secondary analysis of the videotapes, the wailing of the residents was differentiated in three categories of complaints, namely “ouch”, “cold”, and “help”. Next, it became possible to chart the appropriate responses, and the lack of proper reactions, by the professionals. Three analytical tools were used, namely three ‘Frames of perception’ which revealed the hidden logic that guided the professionals’ actions and responses. These tools were, respectively:

- the Frame of basic care-provisions (the procedural frame of analysis)
- the Frame of Video Interaction Supervision (the communicative frame of analysis)
- the Frame of the Presence theory (the relational frame of analysis)

The latter interpretational framework is constituted by the so-called Presence Theory of Andries Baart and the concept of ‘Professional loving care’ of Annelies van Heijst.

Chapter 1 is a culture critical overture focused on the views on demented people and meanings attached to dementia in our society. A model of Susan Sontag is used, in which she pinpointed the most dreaded diseases in a specific era on the basis of four criteria. Her typification turned out to apply to dementia. This illness is expected to affect an increasing number of people, its causes are (yet) unknown, dementia is fatal, and there is (still) no adequate treatment. As a result, dementia is not only a serious disease but also burdened with mythical fantasies: it is signified as the most dreaded disease of our times.

This dominant view is nuanced by pointing at the ambiguity of dementia resulting from testimonies of well-known people, films, books, and an opera on Alzheimer. The Dutch metaphor *kinds* – which means ‘like a child’ or ‘childish’ – that has gone out of style is brushed up once again because of its ability to add a degree of humor

and playfulness. By allowing patients and their loved ones bringing up these types of less dramatic interpretations of dementia, the massively negative image is mitigated. There is some room for ambiguity. Additional support for this alternative view is found in the ethics of care, which promotes a relational outlook on humans.

Chapter 2 is concerned with the question how the professional practice of care, represented in the video tapes, can be interpreted. Within the tradition of qualitative empirical research the method of secondary analysis is chosen. It means that existing data, here: video-material of VIS, are reused. The normative goal of this research is to improve practices of professional care. The VIS-method serves that purpose intentionally well; it is designed to improve caring in nursing homes for dementia patients. A total of thirteen cases have been put forward by nursing home De Hazelaar/De Wever in the course of one year [2006-2007]. The VIS-method is used when friction arises and by analyzing the recordings, giving feedback and generating possible solutions aims at improving the communication between care-giver and care-receiver.

A first screening of seven cases shows all footage to revolve around the daily situation of care, particularly washing. It may be concluded that such a basic event as washing is an activity that easily leads to problems. Both residents and professionals experience the hardship of the situation: residents protest by moaning “ouch”, “cold”, and “help”, and professionals are helpless since they hardly know how to handle the situation. Even though recent research has become more focused on problematic behavior of dementia patients, it is scarcely concerned with these daily and basic problems of everyday care.

After introduction of the VIS-method in care of the elderly (theory and praxis), the theoretical framework of the Presence research is presented, by focusing on *Verpleegkunde en presentie* [‘Nursing and Presence’] by the philosopher Andries Baart and the nursing scholar Mieke Grypdonck (2008). The Presence approach is a relational type of care. Its key terms are: suffering, relation, and fine-tuning to one another.

Existing instruments for analysis of presence in practice turned out to be inadequate for the research of this videotapes since many of the care activities involved were related to physical care. VIS-footage about care is mostly concerned with actions performed to, or around, the patient’s body. In addition to that, VIS is employed to make the communication more suitable for a particular resident. Therefore a research method has been developed that fits in with the activities of the care-giver and the goal of VIS. To that end, three *Frames of perception* are introduced, which meet the internal logic of actions that are carried out. First, the care practice is portrayed through the *Frame of Perception: Care Activities* (by means of the care protocols) and through the *Frame of Perception: Contact* (by means of the VIS contact-elements). The third Frame of Perception is modeled on the basis of the Presence theory, are it is helpful to re-interpret from the point of view of relational fine tuning, the human dignity and

the enduring of professional inability what went well, and what could be improved in the care situations on tape.

In Chapter 3 the usefulness of the Frames of perception is investigated. Part of the empirical material is used to this end, namely the first three cases concerned with washing (a total of seven instances) together with the relevant feedback sessions in which the professionals discussed their actions. As instrument for the Frame of Perception: Care Activities, a regulation on personal hygiene (*Werkcahler persoonlijke hygiëne*) of the instruction method Skillslab is utilized. One by one the steps of the protocol are followed in order to describe in detail what I see happening, or what lacks. It appears to be a useful method to come up with a systematized description of the (protocol driven) actions of care-givers. It also proves that washing a patient with dementia has specific problems on which the procedures don't anticipate. This leads to critical questions concerning a presupposed – but absent – standard of hygiene and a one-sided emphasis on hygiene in the washing protocol. Apart from the regulations on personal hygiene, other protocols are needed to cover the actions carried out by the professionals, namely protocols with respect to feeding and drinking, moving a person with a mobile hoist and gavage.

Next, the videotapes are analyzed once again, this time by means of the Frame of Perception: Contact, in which the so-called 'VIS-contact elements' function as an analytic instrument. The illness of dementia requires adapted means of communication. VIS is able to supply real improvements in this area, i.e. to provide care that proceeds in a more relaxed manner. However, VIS should be criticized because it presents itself as nothing but a formal method of communication.

The critical notes that result from the two analyses with both Frames of perception are re-interpreted a third time. The Presence Theory is used as a sensitizing frame of interpretation in the Frame of Perception: Presence. The purpose is to end up with new standards for good care for demented residents.

Chapter 4 is concerned with the process of VIS in which the care-receiver is at the center. It is noteworthy that there is a good deal of lamenting, moaning and protest. That is precisely why VIS was employed in the first place. Seven portraits of residents are presented. It yields a description of the aspects of care that usually take place in private. Moreover, thanks to the reflexive group sessions, which have been videotaped as well, care-givers themselves are allowed to indicate what they consider adequate, in need of improvement and difficult. They benefit from VIS. Thanks to the Frame of Perception: Presence, it is noticed that they sometimes mention improvements with pride or relief, but it also happens that they are blind for things that go wrong and underestimate the negative effect of their words or actions.

Sometimes the care-givers or the supervisor of the VIS-process propose ways to alleviate the care activities for the patient. The improvement of the contact that VIS

aims at is often successful, sometimes less so. At times, the contact is purely formal; at others the activities gain some relationary quality. However, VIS lacks the language to conceptualize this crucial difference.

In Chapter 5 the Frame of Perception: Presence is developed and explored in greater depth. It hinges around relational fine-tuning. VIS is used in problematic care situations, which easily lead to expressions of violence: the care-givers are confronted with angry patients and the demented patient is subjected to care-routines in which he or she can only lament piteously, as the videotapes represent.

Upon close examination, the laments can be subdivided in three categories: “ouch”, “cold”, and “help”. The “ouch” of physical pain turns the attention to the dimension of physical and spiritual pain (among others, the pain of being excluded as an autonomous being, the pain of being left alone with unnoticed suffering or the pain of having lost one’s own safe surroundings). Besides physical cold, they suffer of the chill of the environment (being left in the cold), for example being ashamed because of baring, being disturbed because of dismantlement of one’s warm covering or not being listened to. The dimension “Help, I cannot manage on my own” carries the “help” of abandonment. “Ouch” and “cold” turn out to be related predominantly to those instances that care is given, whereas the category “help” is intrinsically connected with the process of dementia but is usually provoked by the activity.

The articulations of the Frame of Perception: Presence of the fourth chapter are classified and applied in order to find the responses appropriate for the list of laments; those that were given or withheld by the care-givers, or used to improve the care. When these articulations are linked to the list of laments, a response list takes shape. The remaining articulations are concerned with the relational connecting between the patient and a particular professional.

The *List of laments and responses* is related to the key terms of the Presence theory as discussed in the second chapter. An appropriate response to a lament can be termed ‘relational fine-tuning’. This expression is a merging of two key terms of Presence theory (‘relation’ and ‘fine-tuning’). It preserves the core of the Presence theory that maintains that care starts with a relationship of two people (the care-giver and the person in need of care). Relational fine-tuning either takes place during the care activity and within the accompanying contact, or it does not. Crucial is valuing the other (no matter how demented) as a precious human being.

The third key term of the Presence theory articulates what is manifest but often remains unmentioned: human suffering. This research does not only address the suffering related to dementia as such, but also suffering that is added because of the manner in which the demented is cared for. The latter is emphasized: suffering inflicted as a result of everyday care activities. It is also observed that the professional care-givers are suffering as well, since they experience their impotence. (This is the reason for using VIS).

In Chapter 6 the *List of laments and responses* is tested as an instrument of the Frame of Perception: Presence. To achieve this, two remaining VIS-cases are used, as are the four cases in which VIS is utilized for family members taking care of their demented spouses. All cases are interpreted by means of the three Frames of perception. Each case is evaluated in order to determine the validity of the *List of laments and responses* as an instrument.

Specific in the case of family members is that they themselves suffer because of the loss of the familiar relationship. These family ties also show that relational fine-tuning becomes more difficult in the nursing home because the patient is cut off from the safe environment of the home situation. Family members can assist the care-givers in this, provided that their contributions and they themselves are taken seriously. The *List of laments and responses* turns out to be a useful instrument to think and practice care from a position of relational fine-tuning.

In Chapter 7 conclusions are articulated. The preconceptions in our culture concerning dementia and the suppositions that determine our present-day view of dealing with people with dementia are revised. Conclusions are articulated that relate to care protocols and care institutions. With respect to VIS, the conclusions are divided in the categories a) VIS as a method of improvement and b) VIS as a learning process. In addition to that, it turns out that VIS can benefit seriously from the constructive utilization of the Presence theory. Relational fine-tuning appears to be the *crucial standard of measure*; when care is given in a relationally fine-tuned way, it appears to be good care. However, when fine-tuning is absent, it proves to be bad care.

Therefore, a paradigmatic shift is needed in the professionals' views on care (on the videotapes). Their usual focus is on the care activities that have to be performed, but they should be focusing on the individual resident instead. Not only his, or her needs, should be served, but the entire person (no matter how demented) should be recognized as a human being who matters. All his or her expressions should therefore be taken seriously. Furthermore, the Presence theory is helpful in articulating the importance of dealing with suffering in a differentiated way. Each resident has to be washed or fed on his or her own way, and that may even vary according to the times of the day, or week. The *List of laments and responses* is an additional aid for care-givers for maximal fine-tuning to the demented. When 'relation' is viewed as a central value, it is not even worthless to remain relationally fine-tuned to the demented person when there is nothing to improve any more.

Finally, this research provides the Presence theory with conceptual recommendations. First, all the basic and daily care activities carried out by professionals in nursing homes should be appreciated as valuable responses to the helplessness of these patients. Next, as a consequence of dementia, a more momentaneous (in opposition to long-lasting) notion of relationship should be considered, since the memory of demented people is handicapped. In their case, the concept of relationship becomes

more modest in content; namely, relational fine-tuning every time the demented person is encountered, time and again. The central location of relational fine-tuning is the body of the demented human being in need of care. “Ouch”, “cold”, and “help” turn out to be expressions to which the relation can be geared.

Finally, in the epilogue, three topics of this study are presented and connected to Christian notions. The first topic – a person’s worth does not diminish because of dementia – is connected with the concept *Imago Dei* [image of God] in the book Genesis. The compassion of the Good Samaritan who was deeply moved when seeing the wounded man (*splanchidzomai*) supports the second topic that good care cannot be safeguarded without compassionate care-givers. Finally, there is the topic of enduring the unease of dementia. This is represented and expressed in Mother Mary beneath the cross (*stabat mater*). These Christian notions might contribute, just like practices of good care based upon relational fine-tuning, to another perception of and dealing with demented people in our late-modern culture.

Dankwoord

Na jarenlang gewerkt te hebben als verpleegkundige en na mijn studie theologie/zorgethiek kreeg ik de kans om te mogen promoveren op een onderwerp waar mijn twee beroepen elkaar kruisen: goede zorg voor een zeer kwetsbare groep in onze samenleving, te weten mensen met dementie. Ik heb geboft dat ik tijdens het promotietraject begeleid ben door twee bijzondere, intellectuele en geëngageerde mensen. Het is een eer dat prof. dr. Andries Baart, de vader van de presentietheorie een van mijn promotoren was. De ander, prof. dr. Annelies van Heijst, heeft de dagelijkse begeleiding voor haar rekening genomen. De impact daarvan overstijgt het werk en betreft een stuk van mijn levensweg. Annelies, ik mag hopen dat mijn dank hiervoor een bron mag zijn, die zoals jij beschrijft in *Liefdewerk*, via mij doorstroomt en weer anderen mag bereiken.

Ik wil ook mijn oprechte dank uitspreken aan de andere leden van de promotiecommissie die dit proefschrift mede hebben beoordeeld, te weten prof. dr. Mieke Grypdonck, prof. dr. Jos Schols en dr. Petri Embregts.

Ook ben ik dank verschuldigd aan vakgroepleden van de oude vertrouwde TFT, de collega's van het huidige onderzoekscluster Christelijke ethiek en spiritualiteit van het Departement Religiewetenschappen, Faculteit Geesteswetenschappen. Ik denk daarbij onder andere aan de inspirerende onderzoeksbijeenkomsten onder leiding van prof. dr. Frans Vosman waarin met begeesting gezocht wordt naar goede of betere zorg. Ik dank ook alle collega-promovendi en de OPP-vrouwen voor de bemoeidigende ondersteuning in de afgelopen vijf jaar. Onvergetelijk zijn de gezelligheid en vriendschap van mijn kamergenoten Cia en Lut; in de belendende kamer kon men zo nu en dan meegenieten van ons gelach. Ik wil nog de naam noemen van mijn overleden medestudent Ank Kuster. Haar overtuiging dat mijn onderzoek iets kan bijdragen aan het leven van mensen met dementie heeft me gesterkt.

De Hazelaar in Tilburg bleek niet alleen een vindplaats voor empirisch onderzoeksmateriaal, ik heb er ook mensen ontmoet die mij vol vertrouwen mee lieten kijken met hun werk. Met name Ben Janssen en Gerard van de Rijt: mijn dank aan en waardering voor hen is groot. Dank ook aan mijn voormalige en zeer gewaardeerde wijkcollega Alice Peek en mijn bevriende dorpsgenoot en klinisch geriater Carla van Engen voor het lezen en becommentariëren van mijn manuscript.

Desiree en Cornelis wil ik danken voor hun speciale aanwezigheid in het proces van promoveren, net als Martha en Linda en andere lieve vriendinnen en bekenden die me steun gaven. Ik dank mijn familie die begrip toonde als ik onder tijdsdruk een keertje verstek liet gaan op een verjaardagsfeestje. Speciale zusterlijke genegenheid gaat uit naar mijn broer Wilbert. Kort na het begin van mijn promotietraject overleed

mijn schoonvader. Hij zou trots op mij zijn. Een paar maanden voor de voltooiing van mijn onderzoek is mijn moeder overleden. In het eeuwige licht van God ben ik voor altijd met haar verbonden en zij met mij en mijn werk.

Het schrijven van een proefschrift heeft zo nu en dan het nodige gevegd van de mensen dicht om me heen. Ik ben veel dank verschuldigd aan Ivo. Niet alleen voor alle ruimte, ook voor alle bijstand en correcties, maar vooral voor onze liefde. Willemijn onze jongste dochter is gedurende de onderzoekstijd verdubbeld in leeftijd: ze was vijf jaar toen ik begon en is nu tien. Tijdens het voltooiën van het proefschrift heeft Rosemarije onze oudste dochter de basisschool afgerond. Ik ben dankbaar en trots op deze prachtige dochters die me op hun eigen manier altijd bemoedigd en gesteund hebben.

Literatuur en andere bronnen

Literatuur

- Abrahamse, C., M. Gloudemans, L. Steenbakkens (red.), *Verplegen van geriatrische zorgvragers*, Baarn 2000.
- Achterhuis, Hans, *Met alle geweld: Een filosofische zoektocht*, Rotterdam 2008.
- Aerts, Mariëtte, *De negen munten voor Marthe*, Voorschoten 2003.
- Baars, Jan, *Het nieuwe ouder worden. Paradoxen en perspectieven van leven in de tijd*, Amsterdam 2006.
- Baart, Andries, *Een theorie van de presentie*, Utrecht 2001.
- Baart, Andries, Frans Vosman (red.), *Present. Theologische reflecties op verhalen van Utrechtse buurtpastores*, Utrecht 2003.
- Baart, Andries, *Aandacht. Etudes in presentie*, Utrecht 2004.
- Baart, Andries, 'Als een vriend... En wat dat mogelijk betekent' in: *Tijdschrift voor Humanistiek*, 5, 20, 2004.
- Baart, Andries, 'Inleiding. Pijnlijk getroffen' in: M. Nuy, *Hals over kop en nog langzamer. Omzien naar ziekte & zorg*, Amsterdam, 2006.
- Baart, Andries.: 'Moet dat nou? Presentie en het verlangen van de manager' in: Van Heijst, Tromp (red.), Baart, *Minder hard - meer hart! Zorgethiek en management: een werkzame combinatie*, Utrecht 2006.
- Baart, Andries, 'Presentie en palliatieve zorg' in: *Sociale Interventie*, 16, 3, 2007.
- Baart, Andries, 'Over de verdringing van praktijkkennis' in: F. Vosman, A. Baart, *Aannemelijke zorg*, Den Haag 2008.
- Baart, Andries, Mieke Grypdonck, *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*, Den Haag 2008.
- Bakker, T. H. Duivenvoorden, J. van der Lee, M. Ribbe, 'De relatie van psychiatrische functiestoornissen met cognitieve activiteiten dagelijks leven (ADL) en biografische gegevens. Een replicatie-onderzoek op een polikliniek voor cognitieve functiestoornissen' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 38, 2007.
- Baldwin, Clive, Andrea Capstick (eds), *Tom Kitwood on Dementia. A reader and critical commentary*, Maidenhead/New York 2007.
- Barrick, Ann Louise, Joanne Rader, Beverly Hoeffler, Philip D. Sloane, *Bathing without a battle. Personal Care of individuals with dementia*, New York 2002.
- Bayley, John, *Iris*, Amsterdam 2002 [*Elegy for Iris*, New York 1999 en *Iris and her friends*, New York 2000].

- Becker, Hans, *De verborgen hand van culturele sturing. Geluk bevorderende zorg in een vergrijzende wereld*, Rotterdam 2003.
- Belgisch centrum voor Farmacotherapeutische informatie, *Transparantiefiche geneesmiddelen bij dementie*, z.p. 2003.
- Bellemakers, Conny, 'Het washandje als meetinstrument' in: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 108, 21, 1998.
- Bellemakers, Conny, '(Nieuwe) professionals in de zorg welkom, als bondgenoot in empowerment' in: *Sociale Interventie*, 16, 3, 2007.
- Bellingen, Roland van, 'Denken baart (het) zorgen' in: Ch. Gastmans, B. Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige excellentie*, Maarssen 2000.
- Berg, Marinus van den, *Mijn moeder weet mijn naam niet meer. Lijden aan dementie in de familie*, Kampen 1995.
- Berghmans, Ron, Ruud ter Meulen, G. de Wert, *Verdwaald bestaan. Ethiek en dementie*, Assen 2003.
- Bernlef, J., *Hersenschimmen*, Amsterdam 1984.
- Blom, Marco, Frits Tjadens, Patricia Withagen, *Weten van vergeten. Tips en adviezen bij omgaan met dementie*, Utrecht 2000.
- Boeije, Hennie, 'Kwalitatief onderzoek' in: H.'t Hart en H. Boeije, J. Hox (red.), *Onderzoeksmethoden*, Amsterdam 2005.
- Boelaarts, Leo, Kalisvaart, Kees, 'Psychische aandoeningen bij ouderen: dementie, delier en depressie in: T. van der Kruk, C. Salentijn, M. Schuurmans (red.), *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, Den Haag, 2007.
- Boer, Theo de, Angela Roothaan, *Gegeven. Ethische essays over het leven als gave*, Zoetermeer 2003.
- Boers, Herman, Hannke Knibbe, 'De Kwaliteit van Verzorgend Wassen' in: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 6, 2008.
- Bohlmeijer, Ernst, Lausanne Mies en Gerben Westerhof, *De betekenis van levensverhalen; theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, Houten 2007.
- Bosch, Corry, *Vertrouwdheid: verlangen, ervaren en creëren. Een onderzoek naar de werkelijkheidsbeleving van dementerende ouderen verblijvend op psychogeriatrische verpleegafdelingen*, Utrecht 1996.
- Braam, Stella, *Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader*, Amsterdam 2007.
- Brandt-van Heek, Marie-Elise van den, en W. Huizing, *Mijn leven in fragmenten. Met dementerenden in gesprek over hun leven*, Houten 2009.
- Brink, S. van den, S. Gerber, *Werkcahier voeding en uitscheiding, (Skillslab-serie voor verpleegkundige en verzorgende vaardigheden, kwalificatieniveau 3)*, Houten/Diegem 2000.
- Brooker, Dawn, 'Dementia Care Mapping: a review of the research literature' in: *The gerontologist*, 45, 2005.

- Brown, Colin, Lothar Coenen en Norman Hillyer, *The New international dictionary of New Testament theology*, Michigan 1986.
- Bryden, Cristine, *Dancing with dementia. My story of living positively with dementia*, Londen 2005.
- Buijssen, Huub en Jan Derksen (red.), *Psychologische hulpverlening aan ouderen*, Nijkerk 1984.
- Buijssen, Huub, *Traumatische ervaringen van verpleegkundigen. Als je beroep een nachtmerrie wordt...*, Utrecht 1994.
- Buijssen, Huub, *Traumatische ervaringen van verpleegkundigen. Als je beroep een nachtmerrie wordt...* (derde herziene druk), Maarssen 2002.
- Buijssen, Huub, *De heldere eenvoud van dementie. Een gids voor de familie*, Nijmegen/Tilburg 2002.
- Buijssen, Huub, *Een eenvoudige gids voor naasten van dementerenden*, Utrecht 2007.
- Cannaerts, Nancy, Bernadette Dierckx de Casterlé, Mieke Grypdonck, *Palliatieve zorg: zorg voor het leven. Een onderzoek naar de specifieke bijdrage van de residentiële palliatieve zorgverlening*, Leuven 2000.
- Caris-Verhallen, Wilma, *Nurse-Patient Communication in Elderly Care: an observation study into verbal and nonverbal communication in nursing practice*, Utrecht 1999.
- Caris-Verhallen, Wilma, Ada Kerkstra, Mieke Grypdonck, Jozien Bensing, 'De effecten van Video Interactie Begeleiding op de kwaliteit van de communicatie tussen wijkverplegenden en oudere cliënten' in: *Tijdschrift voor verpleegkunde*, 17, 4, 2002.
- Cohen-Mansfield, Jiska, Allan Bester, 'Flexibility as a Management Principle in Dementia Care: The Adards Example' in: *The Gerontologist*, 46, 4, 2006.
- Coon, David, Ann Steffen, Kristen Sorocco, Dolores Gallayher-Thompson: 'Anger and Depression Management: Psychoeducational Skill Training Interventions for Women Caregivers of a Relative With Dementia' in: *The Gerontologist*, 43, 5, 2003.
- Coucke, Trees en Ann Lammens, *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*, (Masterproef), Gent, 2006.
- Dale, Johan Hendrik van, bewerkt door F. de Tollenaere en A. J. Persijn, *Nieuw woordenboek der Nederlandse taal*, Utrecht 1982.
- Dantzig, Andries van, *Is alles geoorloofd als God niet bestaat?* Amsterdam 1995.
- Das, Janwillem, 'Dementerenden willen zwerven' in: *Trouw* (08-07-2009).
- Dautzenberg, Paul, Wiebe Braam, *Ik ben het steeds meer kwijt. Over Alzheimer en andere vormen van dementie*, Wormer 2007.
- Dekker, Johanna (red.), Marjan Hoogland, Marij Eliëns, Jaap van der Giessen, *Video-Interactiebegeleiding*, Houten 2004.
- Dekoninck, Caroline, Cora van der Kooij (red.), *Vrijbouter in het verpleeghuis. Een 'lastige' bewoner als leermeester in loslaten*, Utrecht 2005.
- Delft, Ingrid van, *Wanneer is hier de tijd voorbij. Demente ouderen aan het woord*, Amsterdam 2006.

- Delft, Ingrid van, 'Dementees is een wartaal. Communiceren met dementerenden' in: *Maandblad Geestelijke Gezondheidszorg*, 62, 2, 2007.
- Denzin, Norman, Yvonna Lincoln, 'Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research' in: N. Denzin, Y. Lincoln (eds.), *The Landscape of Qualitative Research. Theories and Issues*, Thousand Oaks 2003.
- Denzin, Norman, Yvonna Lincoln (eds.), *The Landscape of Qualitative Research. Theories and Issues*, Thousand Oaks 2003.
- De Lepeleire, J., M. Ylief, F. Buntinx, F. Bouckaert, E. Steeman, K. Van Tichelt (red.), *Omgaan met dementerenden. Aanbevelingen vanuit het Qalidem-project*, Antwerpen /Apeldoorn 2007.
- Diemen, Riet van, Charles van de Nieuwegiessen, *Met één been aan de andere kant. De verborgen belevingswereld van de dementerende ouderen*, Nijkerk 1995.
- J. Doolaard, *Handboek voor geestelijke verzorging in zorginstellingen*, Kampen 2006.
- Dorrestein, Renate, *Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder roodkapje voor*, Amsterdam 2006.
- Dozy, J., Y. Pijnenburg, Ph. Scheltens, H. Weinstein, *Dementie handboek. Een beknopte leidraad voor de praktijk*, Amsterdam 2007.
- Draaisma, Douwe, *Ontregelde geesten, Ziektegeschiedenissen*, Groningen 2006.
- Droës, Rose-Marie, *In beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*, Nijkerk 1991.
- Droës, Rose-Marie, Jacomine de Lange, A. Vink en Evelyn Finnema, 'Psychosociale therapieën' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Dröes, Rose-Marie, Ellen Boelens-van der Knoop, Joke Bos, Lucinda Meihuizen, Taeke Ettema, Debby Gerritsen, Frans Hoogeveen, Jacomine de Lange, Carla Schölzel-Dorenbos, 'Quality of life in dementia in perspective; an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature' in: *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5, 4, 2006.
- Duijn, C. van, 'Epidemiologie' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Duijnste, Mia, Marco Blom (red.), *Dementie en depressie. Perspectief op verpleegkundige interventies*, Baarn 1995.
- Eikelenboom, Piet en W. van Gool, 'Het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Alzheimer' in: R. Berghmans, R. ter Meulen, G. de Wert, *Verdwaald bestaan. Ethiek en dementie*, Assen 2003.
- Eliëns, Marij, *Baby's in beeld. Video-interactiebegeleiding bij huilbaby's*, Maastricht 2003.
- Emanuel, Natascha, *Afscheid van Amalia, Hoe ik mijn moeder verloor terwijl ze er nog was*, Houten 2006.

- Embregts, Petri, *Effects of Video Feedback on Social Behaviour of Youth with Mild Mental Retardation*, Nijmegen 2002.
- Embregts, Petri, *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*, Arnhem 2009.
- Engelen, G. en M. Peeters, 'Dementie' in: H. Buijssen en J. Derksen (red.), *Psychologische hulpverlening aan ouderen*, Nijkerk 1984.
- Ettema, Teake, *The construction of a dementia-specific Quality of Life instrument rated by professional caregivers: The Qualidem*, Amsterdam 2007.
- Feil, Naomi, *Validation. Een nieuwe benadering in de omgang met demente bejaarden*, Almere 1990. [Validation: The Feil Method, 1982].
- Finnema, Evelyn, *Emotion-oriented care in dementia. A psychosocial approach*, Groningen 2000.
- Flikweert, Meta en Andries Baart, *Presentiegehalte van Verwey-Jonker onderzoek* (interne publicatie van het Verwey-Jonker Instituut), Utrecht 2004.
- Gastmans, Chris, 'Morele houdingen in de verpleegkunde' in: Ch. Gastmans, B. Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige excellentie*, Maarssen 2000.
- Gastmans, Chris, Bernadette Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige excellentie*, Maarssen 2000.
- Gastmans, Chris, Lineus Vanlaere, *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*, Leuven 2005.
- Geelen, Ronald, *Dementie. Verhalen & goede raad*, Houten 2009.
- Geelen, Ronald, Marja Vink, 'Begeleiding van dementerende ouderen: aandachtspunten en benaderwijzen' in: M. Duijnsteek en M. Blom (red.), *Dementie en depressie. Perspectief op verpleegkundige interventies*, Baarn 1995.
- Genova, Lisa, *Ik mis mijzelf*, Amsterdam 2009 [Still Alice, New York 2008].
- Gezondheidsraad, *Dementie*, Den Haag 2002.
- Gillies, Val, Rosalind Edwards, 'Secondary Analysis in Exploring Family and Social Change: Addressing the Issue of Context' in: *Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum Qualitative Social Research*, 6, 1, 2005.
- Godderis, J., 'Antieke auteurs over dementie en andere kwalen van de oude dag' in: *Hermeneus. Tijdschrift voor antieke cultuur*, 71, 2, 1999.
- Goffman, Erving, *Gestichten. De sociale situatie van gedetineerden, psychiatrische patiënten en andere bewoners van 'totale inrichtingen'*, Utrecht 1993 [Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates, New York 1963].
- Gool, W. van, *Dementie en misverstand*, Amsterdam 2001.
- Gool, W. van, C. Stam, A. Steenhoek, A. Hagemeijer, 'Richtlijnen over medicamenteuze behandeling van dementie' in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 150, 2006.
- Gorp, Luc van (red.), *Kleur geven aan de grijze massa. Ethische vragen over dementie en euthanasie*, Antwerpen/Apeldoorn 2006.

- Groenewoud, J., H. In den Bosch, J. de Lange, *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie. Richtlijn voor verzorgenden niveau drie in verpleeg- en verzorgingshuizen*, Rotterdam 2009.
- Groot, Andrea de (red.), Marieke Soontjens, Mariëlle Renkens, Anita de Beer, Tessa Meijerink, *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, Tilburg 2005.
- Groot, Andrea de, 'Goed bekeken. 10 jaar Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg' in: *Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric*, 18, 2006.
- Grypdonck, Mieke, *Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de Verpleegkunde en de verpleegwetenschap voor chronisch zieken*, Leiden 1996.
- Grypdonck, Mieke, 'Ondersteunen en ondersteund moeten worden. Familieleden van kankerpatiënten' in: *Zorgend nabij. Tijdschrift voor geestelijk leven*, 62, 4, 2006.
- Hart, Harm 't, Hennie Boeije, Joop Hox (red.), *Onderzoeksmethoden*, Amsterdam 2005.
- Heck, Guus van, Hilde Stoop (red.), *Vergeet me niet*, Tilburg 2009.
- Hek, Youp van 't, *Ergens in de verte*, Krommenie 1994.
- Heeren, Thea, Frans Verhey, 'Diagnostiek van psychopathologie bij dementie' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Heertum, Janine van, *Present Talent. Over het presentiegehalte van moedercentra en de betekenis voor het opbouwwerk* (doctoraalscriptie), Amsterdam 2003.
- Heijkant, Carla van den, Rian van der Wegen, *De klas in beeld*, Heeswijk-Dinter 2000.
- Heijst, Annelies van, *Liefdewerk. Een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijk Kind sinds 1852*, Hilversum 2002.
- Heijst, Annelies van, 'Waar de presentietheorie allemaal goed voor is' in: *Sociale Interventie*, 12, 2, 2003.
- Heijst, Annelies van, 'Leven met een beperking en zingeving' in: M. Kwekkeboom, M. Wijnen-Sponselee (red.), *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda 2005.
- Heijst, Annelies van, *Menslievende zorg*, Kampen 2005.
- Heijst, Annelies van, 'Vragen bij vraaggestuurde zorg. Een zorgethische bespiegeling' in: *Zin in Zorg*, 7, 2005.
- Heijst, Annelies van, Thijs Tromp (red.), Andries Baart, *Minder hard - meer hart! Zorgethiek en management: een werkzame combinatie*, Utrecht 2006.
- Heijst, Annelies van, 'Menslievendheid. De essentie van zorg vanuit zorgethisch perspectief' in: A. van Heijst, T. Tromp (red.), A. Baart, *Minder hard - meer hart! Zorgethiek en management: een werkzame combinatie*, Utrecht 2006.
- Heijst, Annelies van, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*, Kampen 2008.
- Heijst, Annelies van, 'Zorgethiek, een theoretisch overzicht' in: *Filosofie & praktijk*, 29, 1, 2008.

- Heijst, Annelies van, 'Zorg en spiritualiteit' in: R. ter Meulen, S. Verbaken, S. Waanders (red.), *Zorg om de zorg. Menselijke maat in de gezondheidszorg*, Vught 2008.
- Heijst, Annelies van, 'Professional Loving Care and the Bearable Heaviness of Being' in: H. Lindemann, M. Verkerk, M. Urban-Walker (ed), *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*, New York 2009.
- Heres, Willeke, Ineke van Steeg, *Werkcahier persoonlijke hygiëne (Skillslab-serie voor verpleegkundige en verzorgende vaardigheden, kwalificatieniveau 3)*, Houten/Diegem 2000.
- Herk, Rhodée van, *A closer look at pain in nursing home residents*, Rotterdam 2008.
- Hertogh, Cees, 'Palliatieve zorg' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Hertogh, Cees, 'Ethische dimensies van de beslissing tot verpleeghuisopname' in: R. Berghmans, R. ter Meulen, G. de Wert, *Verdwaald bestaan. Ethiek en dementie*, Assen 2003.
- Hertogh, Cees, 'Liever je leven dan jezelf verliezen? Thema's uit het Nederlandse debat over euthanasie bij dementie' in: Luc van Gorp (red.) *Kleur geven aan de grijze massa. Ethische vragen over dementie en euthanasie*, Antwerpen/Apeldoorn 2006.
- Hertogh, Cees, 'Palliatieve zorg bij dementie en de ontmanteling van de behandel-functie van het verpleeghuis' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 33, 2007.
- Hettinga, Jos, 'Een sprakeloos gevoel' in: J. Doolaard, *Handboek voor geestelijke verzor-ging in zorginstellingen*, Kampen 2006.
- Hox, Joop, 'Operationaliseren, betrouwbaarheid en validiteit' in: H.'t Hart, H. Boeijs, J. Hox (red.), *Onderzoeksmethoden*, Amsterdam 2005.
- Huizing, Wout, 'Over angst en liefde' in: Ineke Regina Uytenbogaardt (red.), *Een levensverhaal als houvast, Verhalen die klinken in de (geloofs)gemeenschap bij versluierde geestkracht / dementie, die uitnodigen tot het maken van een levensboek*, Gorinchem 2004.
- Huizing, Wout, Thijs Tromp, *Mijn leven in kaart; met ouderen in gesprek over hun levensverhaal*, Houten 2007.
- Huizing, Wout, Thijs Tromp, 'Werken met levensboeken in de praktijk van de ouderenzorg' in: E. Bohlmeijer, L. Mies en G. Westerhof, *De betekenis van le-vensverhalen; theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, Houten 2007.
- Ignatieff, Michael, *Reis naar het ongerijmde*, Amsterdam 1994, [Scar Tissue, New York 1993].
- Jansen, Michel, 'Verzorgend wassen' in: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 4, 2008.
- Jansen, Wim, 'Gebruik maken van bestaande gegevens' in: H.'t Hart, H. Boeijs, J. Hox (red.), *Onderzoeksmethoden*, Amsterdam 2005.

- Jaworska, Agnieszka, 'Respecting the Margins Of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value' in: *Philosophy and Public Affairs*, 28, 2, 1999.
- Jonghe, Jos de, *Behavioural Dimensions of Dementia*, Amsterdam 2001.
- Jonghe, Jos de, Anne Margriet Pot, Saskia Teunisse, 'Observatie- en beoordelingschalen' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Jonker, Cees, Frans Verhey, Joris Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Jonker, Cees, Frans Verhey, 'Ziekteconcept en classificatie' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Jukema, Jan, *Bewarende zorg. Hoe verplegenden met hun directe dagelijkse zorg verpleeghuisbewoners als bepaald persoon bewaren*, verwachte uitgave najaar 2010.
- Kaasalainen, Sharon, 'Pain Assessment in Older Adults With dementia: Using Behavioural Observation Methods in Clinical Practice. Careful use can guide decision making and improve care' in: *Journal of Gerontological Nursing*, 33, 6, 2007.
- Kalis, Annemarie, Maartje Schermer, Johannes van Delden, Govart den Hartogh, *Het goede leven van dementerenden in het verpleeghuis*, Amsterdam/Utrecht 2004.
- Katholieke Bijbelstichting, *De Bijbel. Uit de grondtekst vertaald. Willibrordvertaling*, Den Bosch 1995.
- Keesom, Jolanda, Michel Jansen, 'Ethiek in het dagelijkse werk van de verpleegkundige' in: T. van der Kruk, C. Salentijn, M. Schuurmans (red.), *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, Den Haag 2007.
- Keizer, Bert, 'Onoplosbaar lijden hoort er niet bij' in: M. Pijnenburg en F. Vosman (red.), *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek*, Assen 1996.
- Kelder, Jo-Anne, 'Using Someone Else's Data: problems, Pragmatics and Provisions' in: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum Qualitative Social Research*, 6, 1, 2005.
- Kievits, Femia, Marcel Adriaanse, 'Richtlijnen over medicamenteuze behandeling van dementie' in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152, 14, 2008.
- Kitwood, Tom, 'Person and process in dementia' (1993) in: C. Baldwin, A. Capstick (eds.), *Tom Kitwood on Dementia. A reader and critical commentary*, Maidenhead/New York 2007.
- Kleinman, Arthur, Sjaak van der Geest, "'Care' in health care. Remaking the moral World of medicine' in: *Medische Antropologie*, 21, 1, 2009.
- Kluijver, Brenda, 'Wasdoekjes, moeten we die willen?' in: *Nursing, Verpleegkundig vakblad*, 14, 6, 2008.
- Koeing Coste, Joanne, *De taal van Alzheimer leren spreken. Een handreiking in de zorg voor mensen met de ziekte van Alzheimer*, Amsterdam 2006 [*Learning to Speak Alzheimer's, The new Approach to Living Positively with Alzheimer's Disease*, New York 2003].

- Kooij, Cora van der, *Een glimlach in het voorbijgaan. De ervarings- en belevingswereld van verzorgenden in zingend perspectief*, Utrecht 2004.
- Kooij, Cora van der, *Gewoon lief zijn? Het maieutische zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*, Utrecht 2004.
- Kool, Jacqueline, *Goed bedoeld. Levensbeschouwelijk kijken naar handicap en ziekte*, Zoetermeer 2002.
- Koopmans, Raymond, John Ekkerink, 'Dementie in het verpleeghuis' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Koopmans, Raymond, *Professionalisering van de verpleeghuisgeneeskunde. Naar een verbinding van praktijk en wetenschap*, Nijmegen 2005.
- Koster-Dreese, Yolan, 'De metafoer van het washandje' in: *Sociale interventie*, 16, 1, 2007.
- Kristava, Julia, *De vreemdeling in onszelf*, Amsterdam 1991 [*Étrangers à nous-mêmes*, Parijs 1988].
- Kruk, Tineke van der, Cees Salentijn, Marieke Schuurmans (red.), *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, Den Haag 2007.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, *Conceptrichtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie*, Utrecht 2004.
- Kunneman, Harry, *Van theemutscultuur naar walkman-ego. Contouren van postmoderne individualiteit*, Amsterdam 1996.
- Kunneman, Harry, Marjan Slob, *Thuiszorg in transitie. Een onderzoek naar de gevolgen van het recent overheidsbeleid voor centrale waarden in de thuiszorg*, Bunnik 2007.
- Kunneman, Harry, *Vorbij het dikke-ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme – Deel 1*, Amsterdam 2009.
- Kwekkeboom, M, M. Wijnen-Sponselee (red.), *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda 2005.
- Lagaay, Gooke, 'De geriatrische patiënt: een kwetsbare oudere' in: T. van der Kruk, C. Salentijn, M. Schuurmans (red.), *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*, Den Haag 2007.
- Landvreugd, Hermine, *Sophie en de vergeetoma*, Tilburg 2002.
- Lange, Frits de, *De mythe van het voltooide leven. Over de oude dag van morgen*, Zoetermeer 2007.
- Lange, Jacomine de, *Omgaan met dementie. Het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*, Utrecht 2004.
- Leeuwen, Evert van, 'Dementie: de paradox van het ziekte-inzicht. Wil je het nog wel als je dement bent?' in: *Dementie en euthanasie. Er mag meer dan je denkt...*, Amsterdam 2005.

- Leget, Carlo, 'Het leven als Gods gave. Over de mogelijkheden en grenzen van de taal' in: T. Boer en A. Roothaan, *Gegeven. Ethische essays over het leven als gave*, Zoetermeer 2003.
- Lindemann, Hilde, Marian Verkerk, Margaret Urban-Walker (eds.), *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*, New York 2009.
- Loon, Jessie van, *Mijn partner raakt de weg kwijt. Omgaan met dementie*, Amsterdam 2006.
- MacGowin, Diana Friel, *Wonen in een doolhof. Het persoonlijke verslag van een Alzheimer-patient*, Baarn 1994 [*Living in the labyrinth*, New York 1993].
- Manneke, Addy, *Waardevolle zorg. Morele vragen in verpleging en verzorging*, Baarn 1999.
- Manschot, Henk, Marian Verkerk, *Ethiek van de zorg*, Amsterdam 1994.
- Manschot, Henk, Hans van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam 2004.
- Meijnhardt, Willy, 'Beleid maken rond Verhalend gemeente-zijn' in: I.-R. Uytendogaard (red.), *Een levensverhaal als houvast. Verhalen die klinken in de (geloofs)gemeenschap bij versluierde geestkracht / dementie, die uitnodigen tot het maken van een levensboek*, Gorichem 2004.
- Mens, Jan, *De kleine waarheid*, Amsterdam 1967.
- Mes, Rieke, *Het ogenblik bewonen. Over geestelijke verzorging in een psycho-geriatrisch verpleeghuis*, Kampen 2001.
- Meininger, Herman, 'Zin leren zien. Zinervaring en levensbeschouwing in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking' in: M. Kwekkeboom, M. Wijnen-Sponselee (red.), *Zin geven. Noties rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking*, Breda 2005.
- Meulen, Ruud ter, Simone Verbaken, Stefan Waanders (red.), *Zorg om de zorg. Menselijke maat in de gezondheidszorg*, Vught 2008.
- Middelaar, Piet van, *Spiritualiteit en zorgverlening*, Tiel 2005.
- Miesen, Bèrè, *Mijn leed, mijn lief. Omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie. Leidraad voor patiënten, familieleden, en verzorgenden*, Houten 2000.
- Miesen, Bèrè, *Het Alzheimercafé*, Houten 2002.
- Miesen, Bèrè, *Liefde voor het leven. Zorgen voor mensen met dementie*, Houten 2006.
- Miesen, Bèrè, *Zorg om mensen met dementie. Een handleiding voor verzorgenden*, Houten 2008.
- Miesen, Bèrè, *Dement: zo gek nog niet. Kleine psychologie van dementie*, Houten 2009.
- Miller, Sue, *Mijn vader verward. Het verhaal van een vader met Alzheimer*, Baarn 2003 [*The story of my father*, New York 2003].
- Mol, Annemarie, *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, Londen 2002.
- Mol, Annemarie, *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Amsterdam 2006.

- Montaine, Frans, 'Verpleegkunde. Een persoonlijke bewogenheid' in: Ch. Gastmans en B. Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*, Maarsen 2000.
- Niekerk, Marlene van, *Agaat*, Amsterdam 2006 [Agaat, Kaapstad 2004].
- Nieuwboer, Minke, e.a., *Richtlijn Gedragsproblemen dementie*, Nijmegen 2008.
- Nijhof, N., J. van Gemert-Pijnen, D. Dohmen, E. Seydel, 'Dementie en technologie. Een studie naar de toepassingen van techniek in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 3, 2009.
- Nistelooy, Inge van, *Basisboek zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*, Heeswijk 2008.
- Nussbaum, Martha, *Oplevingen van het denken. Over de menselijke emoties*, Amsterdam 2004 [*Upheavals of Thought. The Intelligence of Emotions*, Cambridge 2001].
- Nuy, Marius, *Hals over kop en nog langzamer. Omzien naar ziekte & zorg*, Amsterdam 2006.
- Oever, Neel van den, *Toen mijn moeder kind werd. Alzheimer en de familie*, 's Gravenhage 2003.
- Offermans, Cyrille, *Waarom ik moet liegen tegen mijn demente moeder*, Amsterdam 2006.
- Oomen, Fia, *Presentie en Aandacht en de psychogeriatrische pastor. Over troost als erkenning van eindigheid* (doctoraalscriptie), Kampen 2007.
- Pasman, Henriëtte, *Forgiving artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia. Decision-making, clinical course, and quality of dying*, Amsterdam 2004.
- Peters, Marleen, *Dementie en het zelfgewilde levenseinde*, Amsterdam 2009.
- Pijnenburg Martien en Frans Vosman (red.), *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek*, Assen 1996.
- Pijnenburg, Martien, Vincent Kirkels (red.), *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten*, Nijmegen 1999.
- Pinkster, H. (red.), *Woordenboek Latijn/ Nederlands*, Amsterdam 2003.
- Pool, Aart, Henri Mostert, Jeroen Schumacher, *De kunst van het afstemmen, Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*, Utrecht 2003.
- Pot, Anne Margriet, Marco Blom, 'Begeleiding van familieleden' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Prins, Sofie, *Dubbel verlies. Getroffen door de ziekte van Alzheimer*, Utrecht 1997.
- Rabig, Judith, William Thomas, Rosalie Kane, Lois Cutler, Steve McAlilly, 'Radical Redesign of Nursing Homes: Applying the green House Concept in Tupelo, Mississippi' in: *The Gerontologist*, 46, 4, 2006.
- Rader, Joanne, 'To bathe or not to bathe. That is the Question' in: *Journal of Gerontological Nursing*, 20, 9, 1994.

- Rader, Joanne, e.a., 'The bathing of older adults with dementia. Easing the unnecessarily unpleasant aspects of assisted bathing' in: *American Journal of Nursing*, 106, 4, 2006.
- Reed, Peter, Malaz Boustans, John Preisser, Elizabeth Heck, Phillip Sloane, 'Attitudes, Stress, and Satisfaction of Staff who care for Residents with Dementia' in: *The Gerontologist*, 45, 1, 2005.
- Reulink, Niek, Leonie Lindeman, *Kwalitatief onderzoek. Participerende observatie, documentanalyse, interviewen. Dictaat kwalitatief onderzoek*, Utrecht 2005.
- Riedijk, Samantha, *Burdening care. A study on informal caregivers of frontotemporal dementia patients*, Rotterdam 2009.
- Rossum, Evert van, *Een vreemde kostganger in mijn hoofd. Mijn leven met Alzheimer*, Amsterdam 2009.
- Rowling, J.K., *Harry Potter en de gevangene van Azkaban*, Amsterdam 2007 [*Harry Potter and the prisoner of Azkaban*, Londen 1999].
- Rozemuller, Annemieke, Willem van Gool, Piet Eikelenboom, 'Pathogenese' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Saynaeve, Katrien, *Verdwaald in de mist*, Averbode 1997.
- Scheltens Ph., E. Pelgrim-Korf, 'Beeldvormend onderzoek' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Schols, Jos, *De toekomst van de chronische zorg...ons een zorg? Van oude structuren, de dingen, die voorbijgaan...*, Amsterdam 2004.
- Schols, Jos, *Verpleeghuisgeneeskunde al langer officieel erkend; maar ook herkend en gekend?* Maastricht 2008.
- Schuurmans, Marieke, 'Van oude mensen en verpleegkundigen' in: *Liber amicorum voor Mieke Grypdonck. Bij haar afscheid als hoogleraar verplegingswetenschappen aan het UMC-Utrecht*, Maarsen 2005.
- Sennett, Richard, *Respect in een tijd van sociale ongelijkheid*, Amsterdam 2003 [*Respect. The formation of character in an age of inequality*, Londen 2003].
- Shenk, David, *Het vergeten. Een portret van de ziekte van Alzheimer*, Amsterdam 2002, [*The Forgetting*, New York 2001].
- Sival, Rob, *Aggressive behaviour in dementia*, Utrecht 2003.
- Slosse, Tine, Johan Van Oers, *Het sneeuwt in mijn hoofd. Over dementie*, Tiel 2005.
- Smeele, Hap  , *Met de moed van een ontdekkingsreiziger*, Utrecht 2002.
- Smits, Maria-Jos  , *Zorgen voor een draaglijk bestaan, Morele ervaringen van verpleegkundigen*, Amsterdam 2004.
- Sontag, Susan, *Ziekte als metafoor, Aids en zijn metaforen*, Baarn 1993 [*Illness as metaphor*, New York 1977, *Aids and its Metaphors*, New York 1988].
- Spek, Inez, van der (red.), *Vreemde aanrakingen. De kracht van het vreemde in religie, kunst en literatuur*, Nijmegen 2007.

- Steeman, Els, Jan Godderis, Mieke Grypdonck, Nele De Bal, Bernadette Dierckx de Casterlé, 'Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story?' in: *Aging & Mental Health*, 11, 2, 2007.
- Stege, Bas ter, *De eeuw van Annie Vredenburg. Dienstbaarheid als waarde op zich*, Bergen op Zoom 2008.
- Stellweg, Cri, *Iedereen is tegenwoordig jonger dan ik*, Amsterdam 1998.
- Stipdonk, Cees van, Marjo Kwast, *Werkcahier lichaamshouding, (Skillslab-serie voor verpleegkundige en verzorgende vaardigheden, kwalificatieniveau 4)*, Houten/Diegem 2005.
- Stoelinga, Ben, Martha Talma, *Leren van veranderen. Kleinschalige zorg voor mensen met dementie*, Den Haag 2004.
- Takens, Anne, *Betoverd*, Houten 2004.
- Tellegen, Toon, *Ik zal je nooit vergeten*, Amsterdam/Antwerpen 2007, 39.
- The, Anne-Mei, *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Amsterdam 2004.
- The, Anne-Mei, 'Een verpleeghuis is geen hotel' in: *De Volkskrant* (18-06-2005).
- Tijssen, Harm, *Langzaam werd gisteren vandaag. Leven met Alzheimer*, 's-Gravenhage 2002.
- Tijsinger, Ellen, *De rode vlieger*, Amsterdam 2001.
- Timmermann, Madeleine, 'Wat rest een naaste als een dementerende zichzelf verliest. 'Omgaan met dementie' en de presentiebenadering' in: *Tijdschrift voor gezondheidszorg en Ethiek*, 15, 2, 2005.
- Tonkens, Evelien, *Mondige burgers, getemde professionals. Marktwerving en professionaliteit in de publieke sector*, Amsterdam 2008.
- Touwen, Dorothea, *Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuis-geneeskunde*, Amsterdam 2008.
- Tronto, Joan, *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*, New York 1993.
- Truijens, Aleid, 'Zombies met een poepluier' in: *De Volkskrant* (29-04-2008).
- Uytenbogaardt, Ineke R.(red.), *Een levensverhaal als houvast, Verhalen die klinken in de (geloofs)gemeenschap bij versluierde geestkracht / dementie, die uitnodigen tot het maken van een levensboek*, Gorichem 2004.
- Valadier, Paul, 'De persoon in zijn onwaardigheid' in: *Concilium. Internationaal tijdschrift voor theologie*, 39, 2, 2003.
- Vanlaere, Lineus, Chris Gastmans, 'Ethiek in de opleiding van verpleegkundigen. Leren reflecteren op zorgpraktijken' in: *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek*, 15, 1, 2005.
- Van Oers, Johan, *Vlinderpark Alzheimer. Hoe mijn moeder weer een meisje werd*, Tiel 2006.
- Vasalis, M., *De oude kustlijn*, Amsterdam 2002.
- Velde, Jacoba van, *De grote zaal*, Amsterdam 2005.

- Verdult, Rien, *De pijn van dement zijn, De belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag*, Baarn 2003.
- Verdult, Rien, *Dement worden: een kindertijd in beeld. Belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen*, Baarn 2005.
- Vernooij-Dassen, Myrra, *Dementie en thuiszorg. Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie*, Amsterdam/Lisse 1993.
- Verhey, Frans, 'Diagnostiek van het dementiesyndroom' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Verhey, Frans, 'Dementie, angst en depressie. Lijdt je het meest, door het lijden dat je vreest?' in: *Dementie en euthanasie. Er mag meer dan je denkt...*, Amsterdam 2005.
- Verhey, Frans, 'Dementiezorg in Nederland; verleden, heden en toekomst', Congres Tranzo, *Dementiezorg in Nederland en daarbuiten; aspecten van zorg, behandeling en begeleiding*, Tilburg (18-02-2008).
- Vilsen, Luc, *De verzonken wereld van Lucie. Een Alzheimerverhaal*, Leuven 1997.
- Vinke, Helen, Claudia Flens, Sander Kollaard (red.), *Zorgboek dementie*, Meppel 2007.
- Vorstenbosch, Jan, *Zorg. Een filosofische analyse*, Amsterdam 2005.
- Voskuil, J. J., *De moeder van Nicolien*, Amsterdam 1999.
- Vosman, Frans, *De orde van het geluk. Inleiding in de algemene moraaltheologie*, Baarn 1997.
- Vosman, Frans, *De ontering van ouderen*, Utrecht 1995.
- Vosman, Frans, Andries Baart, *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*, Den Haag 2008.
- Vosman, Frans, 'Over het uitzieden van praktische wijsheid' in: F. Vosman, A. Baart, *Aannemelijke zorg*, Den Haag 2008.
- Vries, Irene de, 'Bunamak: oud of ziek? Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam' in: *Medische Antropologie*, 21, 1, 2009.
- Vugt, Marjolein de, *Behavioural problems in dementia. Caregiver issues*, Maastricht 2004.
- Vugt, Marjolein de, Fred Stevens, Pauliene Aalten, Frans Verhey, 'Hebben verzorgende familieleden invloed op probleemgedrag bij dementie?' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36, 1, 2005.
- Weert, J. van, B. Janssen, A. van Dulmen, P. Spreeuwenberg, J. Bensing, M. Ribbe, 'Nursing assistants' behaviour during morning care: effects of the implementation of snoezelen, integrated in 24-hour dementia care' in: *Journal of Advanced Nursing*, 53, 2006.
- Wendler, David, 'Protecting Subjects Who cannot Give Consent' in: *Hasting Center Report*, September-October 2005.
- Weren, Wim, *Vensters op Jezus. Methoden in de uitleg van de evangeliën*, Zoetermeer 1998.

- Widdershoven Guy, en R. Berghmans, 'Ethiek en begeleiding' in: C. Jonker, F. Verhey, J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*, Houten/Diegem 2001.
- Widdershoven, Guy, Ineke Widdershoven-Heerding, 'Ethiek in de dagelijkse zorg voor dementerenden' in: R. Berghmans, R. ter Meulen, G. de Wert, *Verdwaald bestaan. Ethiek en dementie*, Assen 2003.
- Williams, Christiana, Sheryl Zimmerman, Philip Sloane, Peter Reed, 'Characteristics Associated With Pain in Long-Term Care Residents With Dementia' in: *Dementia Care en Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes, The Gerontologist*, 45, 2005.
- Wilmlink, Willem, *Lyrische lente. Lieder en gedichten uit het middeleeuwse Europa. Gekozen en toegelicht door W. P. Gerritsen, met transcripties van de melodien door C. Vellekoop*, Amsterdam 2000.
- Wolde, Ellen van, *Verhalen over het begin. Genesis1-11 en andere scheppingsverhalen*, Baarn 1995.
- Zoeren-Hartenberg, Elly van, *Glimlachjes*, Soest 2007.
- Zuidema, Sytse, M. van der Meer, G. Pennings, R. Koopmans, 'Prevalentie van probleemgedrag bij een groep dementerende verpleeghuispatiënten' in: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 37, 2006.
- Zuidema, Sytse, *Neuropsychiatric symptoms in Dutch nursing home patients with dementia*, Nijmegen 2007.
- Zwakhallen, Sandra, *Pain assessment in nursing home residents with dementia*, Maastricht 2007.
- Zwieten, Myra van, Dick Willems, 'Waardering van kwalitatief onderzoek' in: *Huisarts en Wetenschap*, 47, 13, 2004.

Congressen, lezingen

- Congres Tranzo, *Dementiezorg in Nederland en daarbuiten; aspecten van zorg, behandeling en begeleiding*, Tilburg 18 februari 2008.
- Lezing boekpresentatie *Verpleegkunde en presentie*, Mieke Grypdonck, 'Verpleegkunde en presentie: waarin nadenken en dialogeren over presentie mijn denken beïnvloed heeft', Utrecht 13 mei 2008.
- Rondetafelconferentie *Empowerment in de dementiezorg: autonomie tot (w)elke prijs?* van Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, Tilburg december 2008.

Dagbladen

- Algemeen Dagblad, 18-03-2008.
- De Standaard, 19-03-2008.
- De Volkskrant, 18-06-2005.
- De Volkskrant, 29-04-2008.

De Volkskrant, 07-03-2009.
NRC Handelsblad, 19-02-2005.
NRC Handelsblad, 26-04-2008.
Trouw, 25-10-2003.
Trouw, 08-07-2009.

Film, dvd, documentaires, video

Anders dan voorheen. Achterdocht, Afhankelijkheid en Onrust, een drieluik over dementie (video), Nederlands Instituut voor Zorg en welzijn, 1995.
Away from her (film), Sarah Polley (regie), 2007.
Benjamin & de Anderen (dvd), Kitty van der Ven en Anne-Mieke van den Berg (regie), 2006.
Goed bekeken 1, Video Interactie Begeleiding in de Psychogeriatric (dvd), Pieter Wolswijk (regie), 1997.
Goed bekeken 2, Video Interactie Begeleiding in de Psychogeriatric (dvd), Pieter Wolswijk (regie), 2005.
Kruispunt. Mantelzorg in veilige omgeving (documentaire), 2006.
Kruispunt. Onvoltooid Vergeten tijd (drieluik documentaire), 2008.
La finestra di fronta (film), F. Ozpetek (regie), 1993.
Ontregeld. Een drieluik over FTD, Klaas Jansma en Pieter Wolswijk (regie), 2007.
The notebook (film), Nick Cassavetes (regie), 2004.
Todo sobre mi madre (film), Pedro Almodóvar (regie), 1999.
Van binnenuit. Ad Nouws in gesprek met mensen met dementie (dvd), Susan Koenen (regie), 2002.
Voor eeuwig de jouwe (documentaire), Lasse och Ullo (regie), 2006.
Voor ik het vergeet (documentaire), Nick Rosens (regie), 2008.
What do you see (dvd), Amanda Waring (regie), 2005.

Muziek

Barmhart (cd), Maarten van Roozendaal, 2008.
Dansen in de regen. Liedjes rond zorg en dementie (cd), Harry van den Berghe (tekst en muziek), z.j.
Herinneringen voor morgen (cd), 2008.
Kinderen voor kinderen (cd), 2007.

Theater

Alzheimer (opera), Chiel Meijering, (muziek) en Bert Keizer, (tekst), 2006.
Hersenschimmen (toneelstuk), Ro-theater, Guy Cassiers, (regie), 2006.

Websites

www.alzheimer-nederland.nl (december 2004, mei 2007 en februari 2009).
www.dewever.nl (mei 2009).
www.dreuzels.nl (december 2004).
www.fariaclowns.nl (februari 2009).
www.gerdiverbeet.pvda.nl (februari 2009).
www.geriaclowns.nl (februari 2009).
www.haptonomie.nl (maart 2009).
www.innovatiekringdementie.nl (augustus 2009).
www.korsakovsyndroom.nl (mei 2007).
www.mimakkusclowns.nl (februari 2009).
www.nos.nl (april 2005).
www.nrc.nl (december 2008).
www.NU.nl (oktober 2008).
www.nug1-leden.nl (augustus 2009).
www.nvknf.nl (februari 2009).
www.presentie.nl (februari 2009, mei 2009, juni 2009 en augustus 2009).
www.preventiegezondheidszorg.com (maart 2009).
www.rem-alzheimer.nl (december 2008).
www.sanitair.nl (januari 2007).
www.stimul.be (augustus 2009).
www.venven.nl (mei 2009).
www.zorgethiek.nu (juli 2009).

Bijlage 1: Van VIB naar een verrijkte en verruimde VIB+

In deze bijlage stel ik de concrete vraag: op welke manier kunnen de resultaten van dit onderzoek de bestaande VIB-praktijk in de ouderenzorg verrijken en verruimen? Zowel voor de theorie als voor de uitvoering van de VIB heb ik de volgende aanbevelingen geformuleerd. Omdat ik uitga van de bestaande theorie en werkwijze schets ik die eerst in het kort en voeg dan de veranderingen en aanbevelingen toe.

Het theoretisch fundament van de Video Interactie Begeleiding wordt op de volgende manier weergegeven in het handboek *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*.¹

Het pijlmodel van de Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg

Video Interactie Begeleiding			
1		2	3
			4

1	pijler 1: ethologie
2	pijler 2: communicatiewetenschappen
3	pijler 3: psychogerontologie
4	pijler 4: psychologie

Het theoretisch fundament van de VIB in de ouderenzorg bestaat uit vier pijlers. Het pijlmodel beslaat vier wetenschappelijke basisdomeinen die een eclectisch palet vormen waar de methode VIB op steunt. De pijlers 'ethologie' en 'communicatiewetenschappen' leveren het instrumentarium om de beelden te kunnen analyseren en er betekenis aan te geven. Daarbij is ook kennis nodig uit de 'psychogerontologie', pijler 3. De pijler 'psychologie' biedt de grondslag voor de begeleiding met als doel het leerproces van de ander te begeleiden.

Het pijlmodel wordt 'gekend' door de video-interactiebegeleider (de VIB-er) die er het VIB-proces op baseert en die de onderliggende theorieën in de praktijk brengt. Prominent aanwezig in alle feedbackbesprekingen is het instrumentarium dat de pijler 1 levert, namelijk het contactritueel en de basisinteractieprincipes.

¹ A. de Groot (red.), M. Soontjens, M. Renkens, A. de Beer, T. Meijerink, *Video Interactie Begeleiding in de ouderenzorg*, Tilburg 2005, 13,16.

Op grond van mijn onderzoek wil ik een voorstel doen om de methode VIB te verrijken. Mijn belangrijkste argument is dat de VIB een communicatiemethode is die niet alleen ingezet wordt om het contact te verbeteren maar ook goede zorg beoogt. Goede zorg is namelijk meer dan alleen goed contact en goed contact maken leidt zeker niet automatisch tot goede zorg. Het is mijn aanbeveling om VIB in te bedden in presentie. Van daaruit is het mogelijk om de aandacht te vestigen op punten waar de communicatie kan blijven steken in een te formele invulling van contact maken. Goed contact volgens de VIB kan namelijk losgesneden worden van de zorgbehoevende dementerende mens. Het *presentiefundament* kan helpen om dat te onderkennen en te voorkomen.

Ik laat het model van VIB zoals het opgezet is met de vier pijlers intact. Wel voeg ik er een fundament of inbedding aan toe, namelijk dat van de presentie. Het geheel noem ik VIB+. Presentie voert een zorgvisie met zich mee waarin de kern van zorg draait om relationele afstemming. Niet de zorg staat centraal, maar de zorg dient de mens die zorgbehoeftig is, dat wil zeggen de zorgverlener stemt de zorg af op de ander als mens. Concreet betekent het minstens dat als zorg niet passend blijkt de zorg(gewoonten) bevraagd moet(en) worden: waarom doen we dit zo, kan het niet anders? Zorg (b)lijkt niet passend als dementerenden jammeren en klagen. Vanuit presentie gedacht moeten uitingen van dementerenden als jammeren en klagen, ook – of beter gezegd juist – tijdens zorghandelingen serieus genomen worden. Immers de dementerende is als mens in tel. Bovendien doet de tijd er toe waarin zorghandelingen plaatsvinden: in het momentaan gerichte leven van iemand met dementie moet het hier en nu goed zijn.

Presentie maakt geen omtrekkende beweging langs het lijden dat er is, maar maakt het zichtbaar en benoemt het om er zich passend toe te kunnen verhouden. Ontkennen of negeren van lijden loopt het risico het lijden te vergroten. In meerdere opzichten kan er sprake zijn van lijden. In hoeverre de bewoner lijdt aan het proces van dementie wordt in deze studie verder niet gethematiseerd, wel wordt nadrukkelijk het lijden naar voren geschoven dat meegevoerd wordt met het uitvoeren van zorghandelingen. Ook is er aandacht voor zorgverleners die lijden onder hun onmacht om de zorg op een plezierige manier te kunnen uitvoeren (eigenlijk is dit een van de redenen om VIB in te zetten) of, wat ook voorkomt, onder de onbereikbaarheid van de ander met dementie om zich op af te stemmen.

De pijlers in de VIB zijn gebaseerd op theorieën van diverse, met name genoemde wetenschappers. Het toegevoegde presentiefundament is gebaseerd op het gedachtegoed van de wetenschappers Andries Baart, Annelies van Heijst, Mieke Grypdonck en Madeleine Timmermann.

Het pijlmodel VIB+ in de ouderenzorg met een presentiefundament.

Video Interactie Begeleiding						
1		2		3		4
Presentiefundament: Relationele afstemming is de kern. Lijden in beeld brengen						

1	pijler 1: ethologie
2	pijler 2: communicatiewetenschappen
3	pijler 3: psychogerontologie
4	pijler 4: psychologie

Wat gebeurt er met het theoretisch pijlmodel van de VIB als het presentiefundament geëxploreerd wordt? Ik bespreek het effect per pijler. Daarna breng ik in kaart wat de verrijking van de presentievisie verder betekent voor VIB en de zorgpraktijken. Alle genoemde veranderingen maak ik zichtbaar in een schema.

De effecten per pijler van het presentiefundament

Pijler 1: ethologie

Deze pijler baseert zich op de natuurlijke interactie tussen mensen. De pijler levert het contactritueel en de vijf basisinteractieprincipes. Deze pijler wordt in de praktijk vol ingezet, leidt de analyse en levert het jargon op.

Schema van de VIB- contactelementen

Het contactritueel	De basisinteractieprincipes
I openen van het contact	
II handhaven van het contact	1. initiatieven volgen 2. ontvangst bevestigen 3. instemmend benoemen 4. beurt verdelen 5. leiding geven
III sluiten van het contact	

Vanuit de presentie is er een kritische aanmerking te maken bij twee van de vijf basisinteractieprincipes die te formeel ingezet (kunnen) worden waardoor de communicatie wel goed genoemd wordt, maar losgesneden is van de mens en diens nood. Mijn aanbeveling is dat VIB zich verrijkt door haar formele communicatiemethoden inhoudelijk te vullen met de nood van de mens met dementie en het inhoudelijke appèl dat van deze mens uitgaat niet te negeren, met name bij de volgende basisinteractieprincipes.

- instemmend benoemen (basisinteractieprincipe 3) blijkt namelijk uitgevoerd te kunnen worden zonder acht te slaan op het inhoudelijk appèl dat iemand doet. De VIB leert dat het goed is om te bevestigen dat de boodschap ontvangen is, terwijl deze wordt losgesneden van de inhoud (bijvoorbeeld: de boodschap 'brrr' koud kan goed ontvangen worden als de verzorgende reageert dat ze het sneu vindt dat iemand het zo koud heeft, terwijl ze zich vervolgens inhoudelijk niets aan de mededeling gelegen laat liggen en het hemd van die persoon uittrekt).
- leiding geven (basisinteractieprincipe 5) kan volgens de VIB heel goed gebeuren, maar, en dat is het kritisch punt, zonder dat men zich afvraagt of waartoe de ander geleid wordt ook diens goed dient. Doordat de VIB zich richt op de uitvoering van 'leiding geven' wordt de vraag onzichtbaar of het beoogde doel van de zorgverlener eigenlijk wel past bij die ene dementerende mens (bijvoorbeeld: de meneer wordt volgens de regels van de VIB uit bed geleid, maar het is pas acht uur in de morgen en het is bekend dat hij geen ochtendmens is).

Pijler 2: communicatiewetenschappen

Deze pijler versterkt pijler 1 en gaat over het medium video als feedbackinstrument.

Hier heb ik geen opmerkingen of toevoegingen vanuit het presentiefundament.

Pijler 3: psychogerontologie

Deze pijler levert de algemene informatie over ouder worden. Maar behalve kennis over de doelgroep ouderen is ook kennis van het specifieke van bepaalde ziektebeelden een vereiste om de juiste betekenis aan de beelden te geven. Door het succes van de methode zijn de doelgroepen binnen de ouderenzorg uitgebreid en per doelgroep wordt een specifiek toepassingsgebied beschreven. Mijn suggestie is om de derde pijler inhoudelijk (aan) te vullen met een beter begrip van de betreffende ziekte. De wenselijkheid van deze aanvulling wordt bevestigd door de praktijken. Heel concreet worden in alle feedbackbesprekingen dezelfde belangrijke punten genoemd die te maken hebben met de pathologie van dementie; het zijn punten om rekening mee te houden in de communicatie. Het betreffen:

- non-verbale ondersteuning van korte en concrete boodschappen
- aanpassen van werktempo en inbouwen van rust
- zorg dragen voor een goede sfeer.

Pijler 4: psychologie

Deze pijler brengt in: het leerproces van volwassenen en het vergroten van bewustzijn van mensen voor hun eigen functioneren in relatie tot anderen. VIB focust op wat goed gaat en brengt dat onder de aandacht door het te benoemen in het jargon dat behoort bij de VIB. Het zien van de beelden van de eigen concrete zorgpraktijk op enige afstand is een geweldige potentiële leerbron. Vanuit het presentiefundament wordt het leren vanuit de analyse van beelden uit de concrete context sterk gewaardeerd.

Verdere effecten van het presentiefundament op VIB en de zorgpraktijken

Uitgaande van het presentiefundament komt er nog een aantal punten naar voren die de VIB maar ook de verpleeghuiszorgpraktijken kunnen verrijken. Relationale afstemming is de kern van presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Daarbij wordt lijden in beeld gebracht en gearticuleerd.

A. Relationale afstemming is de kern

** Verschuiving van het focuspunt bij formulering van hulpvraag en doelstelling VIB: van de soepele verstrekking van noodzakelijk geachte zorg naar passende zorg voor deze mens met dementie*

Na aanmelding voor VIB vindt het intakegesprek voor de VIB plaats. Een van de verzorgenden vertelt aan de VIB-er waarom VIB aangevraagd is en wat zij als probleem ervaren. Op grond daarvan worden een hulpvraag en de VIB-doelstelling geformuleerd. Opvallend is dat in bijna alle casussen de zorg als uitgangspunt genomen wordt. De zorg wordt bemoeilijkt, omdat de dementerende bewoner tegenwerkt, zich verkrampt, huilt, van zich af slaat, et cetera.

Mijn aanbeveling is om al in de formulering van de hulpvraag en doelstelling het focuspunt te verschuiven van de zorg naar de bewoner. Niet de zorg maar de mens die zorg behoeft is bij presentie het uitgangspunt en dat moet ook blijken uit de formulering. Als iemand jammert of op een andere wijze klaagt of protesteert tijdens bijvoorbeeld de ochtendverzorging, dan wil deze persoon daar iets mee zeggen wat serieus genomen dient te worden.

** VIB gebeurt in de context van de zorgsituatie*

Als VIB in het kader van presentie bekeken wordt, valt het op dat de VIB-opnamen nooit losgesneden zijn van de dagelijkse zorghandelingen. Sterker nog, VIB wordt juist ingezet omdat de verzorgenden aanlopen tegen problemen tijdens de zorgverlening. Zorghandelingen lokken bij sommige mensen leed (au, kou, help) uit, met name – zo blijkt uit dit onderzoek – tijdens de ochtendverzorging. Toch worden hierbij bijna nooit principiële vragen gesteld. De VIB neemt de bestaande situatie over zoals die is en zoekt binnen de gegeven situatie naar verbeteringen door te focussen op het contact. Tijdens de feedbackbesprekingen wordt wel aandacht besteed aan zorghandelingen, dat kan ook bijna niet anders bij het zien van de beelden, maar het gebeurt niet systematisch. Bijna nooit wordt een verband genoemd tussen het jammeren en de manier waarop de zorghandeling uitgevoerd wordt. Ook wordt niet stil gestaan bij de vraag waarom die handeling op dat moment op die manier uitgevoerd móét worden. Zorghandelingen worden dus gemakkelijk op zichzelf gezien.

Het is mijn aanbeveling om de verbetermogelijkheden te zoeken in de aangeboden zorghandelingen. De jammer- en responslijst kan daarbij als een systematisch hulpmiddel dienen. Het serieus nemen van de uitingen van de dementerende en deze proberen te duiden, leidt naar mogelijk passende antwoorden. Cruciaal hierbij is het bevragen van (de noodzaak van) zorggewoonten en ingeslepen routines en van onderliggende denkbeelden met name op gebied van hygiëne.

** Meer winst door VIB indien andere disciplines betrokken worden*

Vanuit presentieoogpunt is het zo goed mogelijk inzetten van het beeldmateriaal dat beschikbaar is van grote waarde, omdat het heel concreet laat zien waar de zorg voor die specifieke mens beter zou kunnen.

Zo bezien is het een optie om bij het VIB-proces, waar er opnamen zijn die gerichte aanwijzingen bevatten dat de zorghandelingen lichamelijke pijn opleveren, de (para) medische disciplines te betrekken. Ofwel ze worden uitgenodigd bij een feedback-bespreking, ofwel het beeldmateriaal wordt door de VIB-er gericht ingezet bij multidisciplinair overleg. Vanuit zijn of haar deskundigheid kan de arts naar de beelden kijken met het oog op oorzaak en bestrijding van pijn, terwijl de fysiotherapeut en de ergotherapeut wellicht raad weten om de handeling te verlichten door gebruik te maken van specifieke technieken of hulpmiddelen. Deze (para)medische interpretaties van jammeren mogen de overdrachtelijke interpretaties van de jammerklachten niet verdringen.

** Opwaardering van 'gewone' zorgmomenten*

VIB brengt vaak de gewone dagelijkse zorgmomenten in beeld, precies daar waar 'het' moet gebeuren. Als er geklaagd wordt in de zorg dat er zo weinig tijd of geld beschikbaar is, wordt vaak bedoeld dat er zo weinig extra gebeurt. Het is geweldig als een afdeling haar bewoners een breed pakket van activiteiten kan aanbieden. Maar het is erg jammer als de dagelijks terugkerende zorg een bron van ellende is en wellicht soms blijft steken op het niveau van een 'hygiënische afwerkplek'.

Waarom niet bij voorkeur daar investeren waar die dagelijkse zorg zo pijnlijk stopt, bijvoorbeeld door het aanbieden van bij iemand passende 'verwennerijen' zoals een extra grote, verwarmde en zachte handdoek of een aromabad? Als dit idee breed gedragen wordt in de organisatie en op de afdeling heeft VIB meer middelen om verzorgenden te sensibiliseren en te ondersteunen in het waarmaken (op creatieve manier) van goede, passende zorg in hun dagelijkse praktijk.

** Verrijken van taal vanuit de zorgvisie presentie*

De VIB benoemt wat er gebeurt in termen van contact en de mooie momenten worden gewaardeerd als 'goed contact'.

Mijn aanbeveling is om de zorgtaal te verrijken door relationele afstemming als kern van het zorgproces te benoemen. Wat er gebeurt op de mooie momenten kan dan voller benoemd worden: van een vertrouwde band tussen twee mensen die elkaar al langer kennen tot een moment van gelukke relationele afstemming tijdens het handelen.

B. Lijden in beeld brengen; van de dementerende en van de verzorgende

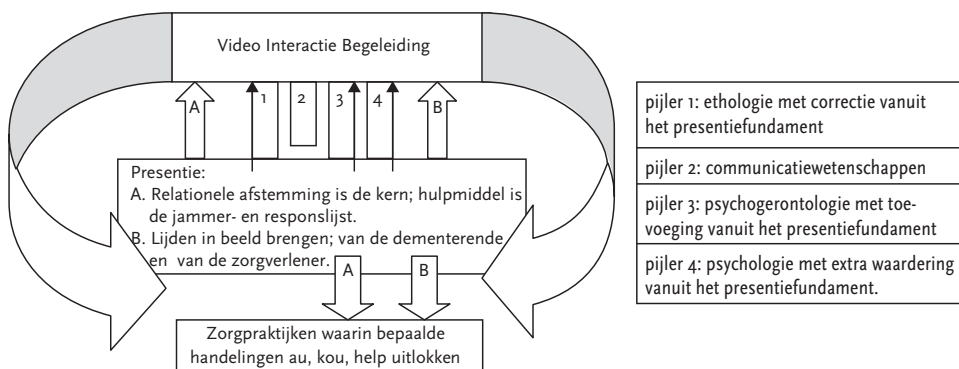
** Onderkennen dat zorg leed kan toevoegen: appèl om de zorg te verbeteren*

De insteek van de VIB is vaak het vóórkomen van gejammer van een dementerende tijdens bepaalde zorghandelingen. Presentie pleit voor het expliciteren van het aanwezige lijden, ook het aangedane lijden. Dit houdt de betrokkenen scherp: goedbedoelde zorg die leed toevoegt kan niet de bedoeling zijn. Ook mobiliseert het allen om steeds weer te zoeken naar manieren om leed tijdens de zorgverlening te verminderen en ook de kwestie positief te keren: wat zou voor deze mens in deze omstandigheden *weldadig* kunnen zijn?

** Uithouden en nabijblijven: andere disciplines ondersteunen VIB*

Vanuit het presentiekader wordt benadrukt dat goede zorg verloopt in dagelijks terugkerende momenten die juist als kleine, gewone en onopvallende momenten van grote impact zijn in het leven met dementie in het verpleeghuis. Door het toekennen van een groot belang aan (momenten van) *gelukke* relationele afstemming komt ook het niet (goed) lukken scherper naar voren. Daar moet dus voldoende aandacht voor zijn. De begeleiding zou meer gericht moeten zijn op het onderkennen van het ongemakkelijke van dementie en op de waarde van het nabij blijven van de ander. De VIB kan op dit gebied wellicht ondersteuning vragen aan de collega's psychologen of de geestelijke verzorging.

Het pijlmodel VIB+ in de ouderenzorg met het schematisch weergegeven effect van het presentiefundament.



Schema van de VIB-contactelementen; presentieverrijkt en toegespitst op dementie

Het contactritueel	De basisinteractieprincipes	toegespitst op dementie
I openen van het contact		
II handhaven van het contact	<ol style="list-style-type: none"> 1. initiatieven volgen 2. ontvangst bevestiging 3. instemmend benoemen; het inhoudelijk appèl niet negeren 4. beurtverdeling 5. leidinggeven; en daarbij zich afvragen of het overeenstemt met het goed van de ander 	<ol style="list-style-type: none"> a. non-verbale ondersteuning van korte en concrete boodschappen b. aanpassen van werktempo en inbouwen van rust c. zorg dragen voor een goede sfeer
III sluiten van het contact		

Uitwerking van de pijlen A en B vanuit de presentie naar de VIB en de zorgpraktijken toe

A. Relationale afstemming is de kern; hulpmiddel is de jammer- en responslijst

De relationele afstemming waar zorg om draait overstijgt het contact en vindt plaats tijdens het handelen. Het vraagt om een herwaardering van de momenten waarop basiszorg gegeven wordt. Hulpmiddel daarbij is de jammer- en responslijst waarbij au, kou en help aanwijzingen geven waar de relationele afstemming wringt en wat passende antwoorden kunnen zijn. De rode draad is het bevragen van vanzelfsprekendheden van zorggewoonten en het serieus nemen van de uitingen, dat wil zeggen dat de ander als mens in tel is (hoe dement dan ook).

- * *Verschuiving van het focuspunt bij formulering van hulpvraag en doelstelling VIB: van de soepele verstrekking van noodzakelijk geachte zorg naar passende zorg voor deze mens met dementie*
- * *VIB gebeurt in de context van de zorgsituatie => hulpmiddel: jammer- en responslijst*
- * *Meer winst door VIB indien andere disciplines betrokken worden*
- * *Opwaardering van 'gewone' zorgmomenten*
- * *Verrijken van taal vanuit de zorgvisie presentie*

B. Lijden in beeld brengen; van de dementerende en van de zorgverlener

Het lijden dat zichtbaar gemaakt moet worden betreft zowel het leed van de dementerende als de onmacht van de verzorgende. Voor de dementerende kan de goedbedoelde zorg door bepaalde handelingen en niet optimaal contact leed uitlokken en toevoegen. Als ondanks alle inspanningen de relationele afstemming niet (meer) lukt dan moet deze onmacht benoemd worden. Het is van waarde om de eigen onmacht uit te houden en de dementerende ander nabij te blijven.

- * *Onderkennen dat zorg leed kan toevoegen: appèl om de zorg te verbeteren*
- * *Uithouden en nabijblijven: andere disciplines ondersteunen VIB*

Hulpmiddel: jammer- en responslijst

De jammer- en responslijst	
De gevonden dimensies van au	De gevonden responsen van de verzorgenden op au-gejammer
Lichamelijke pijn (of fysieke ellendigheid)	
– fysieke oorzaak die uitgelokt of verergerd wordt door bepaalde bewegingen of handelingen	– rekening houden met lichamelijke pijn <ul style="list-style-type: none"> o bevragen van de noodzaak van de (deel)handeling o bevragen of de (deel)handeling niet anders, minder belastend kan o onderzoek fysieke oorzaken en zo nodig inzet kennis en kunde van palliatieve zorg
– hardheid waarmee professionals aanraken, ook ten gevolge van ruw verzorgingsmateriaal	– minder hardheid in de zorg voor het lichaam door materialen en aanrakingen
– onverwachtheid waarmee de zorgende aanraking of de handeling gebeurt	– het voorkomen van een onverwachte handeling door communicatieve afstemming
Zielenpijn	
– verlies van de eigen leefomgeving	– erkennen van het verlies en ruimte voor rouw en troost
– verlies van een dierbaar iemand	– erkennen van het verlies en ruimte voor rouw en troost
– verlies van zelfstandigheid (zelf niet meer kunnen)	– erkennen van de pijn van verlies van zelfstandigheid
– buiten spel gezet worden als iemand die iets over zichzelf te zeggen heeft	– de hulpbehoevend geworden mens serieus nemen
– alleen zijn met pijn die anderen niet lijken op te merken of waar ze in ieder geval niet op ingaan	– de pijn van de ander opmerken en er op ingaan

De gevonden dimensies van kou	De gevonden responsen van verzorgenden op brr- koudge- jammer
Lichamelijke kou	
– onaangename gewaarwording van kou of afkoeling	– behaaglijke warmte toedienen of behouden. Zo nodig: <ul style="list-style-type: none"> o bevragen van de noodzaak van de (deel)handeling o bevragen of de (deel)handeling niet anders, minder koud kan o onderzoek fysieke oorzaken van kou
– onverwachtheid van de koude prikkel	– het voorkomen van een onverwachte koudeprikkel door communicatieve afstemming
– verstoord worden door de ontmanteling van warme bedekking	– een warme plek zo lang mogelijk in stand houden
Omgevingskou	
– verstoord worden door de ontmanteling van veilige bedekking	– een veilige plek zoveel mogelijk respecteren
– schaamte en schamelheid door ontbloting	– iemand bedektheid gunnen
– letterlijk niet gehoord worden	– iemands woorden registreren, er naar luisteren en inhoudelijk ter harte nemen
– klachten die niet serieus genomen worden	– de klachten wel serieus nemen (desnoods pas achteraf)
De gevonden dimensies van help	De gevonden responsen van verzorgenden op help
Het niet alleen redden	
– niet meer weten wat je moet doen en/of hoe het moet en/of het niet meer kunnen	– houvast bieden en door de zorg heen leiden <ul style="list-style-type: none"> o in acht nemen of de geboden zorg aansluit bij het goed van de ander o inzetten op het verminderen van leed en het vermeerderen van weldadigheid o waardoor in de zorghandeling ook uitgedrukt kan worden dat de ander als mens in tel is
– (even) met rust gelaten willen worden	– iemand een (tijdje) met rust laten, maar niet in de steek laten
– om hulp roepen om toch maar van deze helpers, die zich opdringen, bevrijd te worden	– iemand bijstaan en de geplande zorg bevragen op noodzakelijkheid en manier van uitvoeren. Is er pijn of kou?
Verlatenheid	
– niet meer weten waar je bent en wat er met je gebeurt en wat er van je verwacht wordt	– iemand bijstaan; het samenzijn is van waarde
– niet meer weten dat je bestaat (behalve als anderen met je bezig zijn)	– iemand geborgenheid geven; de nabijheid is van waarde